

Ferdigbehandlet for kreft- hva så?

*Lymfompatienters erfaringer med et tilpasset
rehabiliteringsprogram i gruppe*

Kari Cecilie Bach Fossdal



©Masteroppgave ved Medisinsk Fakultet, institutt for
sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

16. juni 2008



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

| | |
|---|--------------|
| Navn: | Dato: |
| Kari Cecilie Bach Fossdal | 16. juni 08 |
| Tittel og undertittel: | |
| Ferdigbehandlet for kreft- hva så? | |
| Lymfompasienters erfaringer med et tilpasset rehabiliteringsprogram i gruppe. | |
| Sammendrag: | |
| <p>Formål: Flere kreftpasienter overlever og lever lenger. De har ofte gjennomgått omfattende behandling i form av kirurgi, cellegift og /eller stråling. Forskning viser at mange får fysiske funksjonsproblemer som virker inn på fysiske, psykiske og sosiale funksjoner, som videre fører til redusert livskvalitet. Rehabilitering ble vektlagt i Norsk Kreftplan, men fortsatt finnes få tilrettelagte rehabiliteringstilbud til kreftpasienter. Ved Spesialsykehuset for Rehabilitering i Stavern (SSR) er det startet opp et rehabiliteringsprogram for pasienter som er ferdigbehandlet for lymfekreft. Denne studiens hensikt er å beskrive hvilke erfaringer deltakerne hadde i forhold til hvordan de fikk tilbudet, hvordan de opplevde form og innhold på programmet, samt forbedringsmuligheter.</p> <p>Litteraturgjennomgang: I tillegg til tidligere forskning, tar studiens teoretiske del utgangspunkt i viktige teoretiske perspektiver og begreper relatert til kreft og rehabilitering.</p> <p>Metode: I studien ble det benyttet et kvalitativt, beskrivende design. Seks informanter som hadde deltatt i rehabiliteringsprogrammet for lymfompasienter, ble intervjuet med halvstrukturerte intervjuer om deres erfaringer med programmet. Data ble analysert ved hjelp av innholdsanalyse.</p> <p>Funn: Erfaringer med et tilpasset rehabiliteringsprogram i gruppe for lymfompasienter, viste at det var behov for oppfølging etter kreftbehandling. I forhold til rekruttering til SSR, var det store forskjeller i når, hvordan og av hvem de hadde fått informasjon. Deltakerne opplevde utbytte av rehabiliteringen gjennom trening, undervisning og gruppesamtaler og ble oppbygd fysisk, psykisk og sosialt. De følte at de mestret hverdagen bedre etter rehabiliteringen og så lysere på fremtiden. Enda bedre utbytte kunne de fått gjennom mer trening, mindre prat og tilstrekkelig informasjon.</p> <p>Konklusjon: Det kan se ut til at lymfompasienter som er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom, har et behov for videre oppfølging, informasjon og konkret tilbud om tilpasset rehabilitering. Ved å delta i et rehabiliteringsprogram med vekt på trening, undervisning og gruppesamtaler, opplevde informantene å bli styrket fysisk, psykisk og sosialt. Det kunne allikevel være forbedringspotensiale i å øke treningsmengde, redusere på undervisning/ samtaler og vurdere innholdet i samtaleopplegget.</p> | |
| Nøkkelord: Kreft, rehabilitering, rekruttering, motivasjon, pasient deltakelse/oppfølging, lymfom, livskvalitet, fysisk aktivitet/ trening, fatigue, polyneuropati | |



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Name:

Kari Cecilie Bach Fossdal

Date:

16. juni 08

Title and subtitle:

Beyond cancer treatment- what next?

Lymphoma survivors experience with a tailored rehabilitation programme in groups.

Abstract:

Purpose: The prevalence of cancer survivors is increasing and the survivors live longer. They have been through extensive treatment by means of surgery, chemotherapy and/ or radiation. Research suggests that many survivors have functional deficits that have an impact on physical, psychological and social functions, which results in reduced quality of life. Rehabilitation has been made a point of in the Norwegian Cancer Plan, but still there are few tailored rehabilitation programmes for cancer survivors. At the Hospital for Rehabilitation- Stavem (HRS), such a programme has been implemented for lymphoma survivors as post-treatment care. The purpose of this study is to describe how participants experienced being recruited, the lived experience of the state and content of the programme and possible improvements.

Literature review: In addition to earlier research, the theoretical part elucidates important theoretical perspectives and concepts related to cancer and rehabilitation.

Method: The study has a qualitative, descriptive design. Six informants who had participated in the rehabilitation programme for lymphoma survivors, were interviewed about their experience with the programme. The data were analysed by using content analysis.

Results: Experience with a tailored rehabilitation programme in groups for lymphoma survivors, suggests that there is a need of post-treatment follow-up care. According to the recruitment to HRS, there were great differences in when, how and by whom information was given. The participants experienced benefits from the rehabilitation programme through exercise, instruction and supportive group discussions, enhancing their physical and psychosocial state. After the rehabilitation, they experienced better coping and looked at life in a brighter way. Even better results could have been achieved with more exercise, less talk and sufficient information.

Conclusion: It seems as if lymphoma survivors have a great need of follow-up care, information and referral to tailored rehabilitation programmes. By participating in a tailored programme focusing on exercise, instruction and supportive group discussions, the informants experienced getting physically and psychosocially reinforced. Nevertheless, there were possibilities of improvement, by increasing the amount of exercise, reducing the instruction/ discussions and by reconsidering the content of the group discussions.

Key words: cancer/ neoplasms, rehabilitation, recruitment, motivation, patient compliance/ adherence, lymphoma, quality of life, exercise, fatigue, peripheral neuropathy.

Forord

Muligheten til å gjennomføre denne masteroppgaven hadde ikke vært mulig uten støtte fra arbeidsplassen min, Spesialsykehuset for Rehabilitering i Stavern. I forbindelse med det nystartede rehabiliteringstilbudet i lymfomgruppe, fikk jeg anledning til å ta en mastergrad som en del av kvalitetsutviklingsarbeidet ved sykehuset.

Først vil jeg takke informantene som var villige til å stille opp i denne undersøkelsen. Dere har delt av deres erfaringer for å være til hjelp for andre. Det var flott å bli kjent med dere.

Takk til seksjonsleder Vigdis, for din tro på meg og støtte og oppmuntring til å sette i gang og til sjefslege Liv Marit Smedstad, som ga meg utfordringer i forbindelse med oppstart av lymfomgruppe og oppmuntret til gjennomføring av studiet.

Takk til alle som har gitt faglig og skrive teknisk hjelp: Marion for hjelp til litteratursøk, Anika for gjennomlesing og nyttige kommentarer og Henrik for datahjelp. Tusen takk for all moralsk støtte, oppmuntring og heining fram av kolleger på seksjon C, det har betydd mye underveis.

Til min veileder på Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag, Inger Schou Bredal, vil jeg si takk for nyttige og spennende samtaler og veiledning.

Så til slutt, en stor takk til min familie, dere betyr alt! Til mine tre flotte barn, som selv er studenter og synes det har vært stas med en mor som tar mastergrad! Til min kjære Jørgen, takk for at du alltid er der og for at du har vært tålmodig i tider som også har vært preget av frustrasjoner. Takk for all støtte og inspirasjon dere har gitt meg. For veien fram har til tider vært bratt og farefull, og uvær har truet, før solgangsbrisen igjen har varmet og gitt nytt mot og nye krefter. I dag er jeg glad, takknemlig og stolt over å ha nådd målet!

Innhold

| | |
|---|-----------|
| FORORD | I |
| INNHold | V |
| VEDLEGG: | VIII |
| OVERSIKT OVER TABELLER: | VIII |
| 1. KAPITTEL 1 INNLEDNING | 1 |
| 1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA..... | 1 |
| 1.2 PRESENTASJON AV TEMA OG HENSIKT | 3 |
| 1.3 OPPGAVERS AVGRENSNING | 4 |
| 1.4 OPPGAVERS OPPBYGNING | 4 |
| 2. KAPITTEL 2 LITTERATURGJENNOMGANG..... | 6 |
| 2.1 BEGREPER SOM DANNER GRUNNLAG FOR STUDIEN..... | 6 |
| 2.1.1 <i>Kreft</i> | 6 |
| 2.1.2 <i>Rehabilitering</i> | 8 |
| 2.1.3 <i>Mestring</i> | 10 |
| 2.1.4 <i>Håp og livskvalitet</i> | 11 |
| 2.1.5 <i>Medbestemmelse og informasjon</i> | 13 |
| 2.2 TIDLIGERE FORSKNING I FORHOLD TIL KREFT OG REHABILITERING | 15 |
| 2.2.1 <i>Fysisk aktivitet og trening</i> | 15 |
| 2.2.2 <i>Rekruttering</i> | 16 |
| 2.2.3 <i>Gruppebasert rehabilitering</i> | 18 |
| 2.2.4 <i>Egeninnsats</i> | 20 |
| 3. KAPITTEL 3 PRESENTASJON AV REHABILITERINGSPROGRAM VED SSR..... | 22 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 4. | KAPITTEL 4 DESIGN OG METODE | 25 |
| 4.1 | BESKRIVENDE DESIGN | 25 |
| 4.2 | PLANLEGGINGSFASEN | 26 |
| 4.2.1 | <i>Tilgang til forskningsfeltet</i> | <i>26</i> |
| 4.2.2 | <i>Utvalg av informanter.....</i> | <i>26</i> |
| 4.3 | VALG AV FORSKNINGSMETODE | 27 |
| 4.3.1 | <i>Det kvalitative forskningsintervju</i> | <i>28</i> |
| 4.3.2 | <i>Utarbeidelse av intervjuguide</i> | <i>29</i> |
| 4.4 | FORSKNINGSETISKE HENSYN | 30 |
| 4.5 | GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE | 32 |
| 4.6 | ANALYSEPROSESSEN | 33 |
| 4.7 | KVALITETSVURDERING AV STUDIEN..... | 38 |
| 4.7.1 | <i>Relevans</i> | <i>38</i> |
| 4.7.2 | <i>Validitet.....</i> | <i>39</i> |
| 4.7.3 | <i>Refleksivitet</i> | <i>41</i> |
| 5. | KAPITTEL 5 FUNN | 43 |
| 5.1 | BAKGRUNNSINFORMASJON | 43 |
| 5.2 | KJENNETEGN VED LYMFOMGRUPPEN..... | 44 |
| 5.2.1 | <i>Langvarig/ hard behandling med bivirkninger og senskader</i> | <i>44</i> |
| 5.2.2 | <i>Fysisk: fatigue, økt tretthet og nedsatt bevegelighet.....</i> | <i>45</i> |
| 5.2.3 | <i>Psykisk: negative tanker – positiv innstilling</i> | <i>45</i> |
| 5.3 | REKRUTTERING TIL REHABILITERING | 46 |
| 5.3.1 | <i>Når, hvordan og av hvem.....</i> | <i>47</i> |
| 5.3.2 | <i>Informasjon, anbefaling/ alternativ</i> | <i>48</i> |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 5.4 | SOSIOKULTURELLE FAKTORER | 49 |
| 5.4.1 | <i>Praktiske faktorer</i> | 49 |
| 5.4.2 | <i>Motivasjon og behov for oppfølging</i> | 51 |
| 5.4.3 | <i>Informasjonsbehov og den sosiale rammen</i> | 52 |
| 5.5 | TILBUD TILPASSET MÅLGRUPPEN | 54 |
| 5.5.1 | <i>Treningsstilbudet</i> | 54 |
| 5.5.2 | <i>Undervisning</i> | 55 |
| 5.5.3 | <i>Gruppesamtaler</i> | 57 |
| 5.6 | UTBYTTE AV REHABILITERING | 58 |
| 5.6.1 | <i>Læring</i> | 58 |
| 5.6.2 | <i>Oppbygging av styrke</i> | 60 |
| 5.6.3 | <i>Veien videre</i> | 62 |
| 5.6.4 | <i>Den sosiale rammen</i> | 63 |
| 5.7 | FORBEDRINGSMULIGHETER..... | 65 |
| 5.7.1 | <i>Rekruttering</i> | 65 |
| 5.7.2 | <i>Riktig fagfolk til riktige oppgaver</i> | 66 |
| 5.7.3 | <i>Praktiske faktorer</i> | 67 |
| 5.7.4 | <i>Mulighet for oppfølging og tilbud til pårørende</i> | 68 |
| 6. | KAPITTEL 6 DISKUSJON | 69 |
| 6.1 | BEHOV FOR OPPFØLGING ETTER KREFTBEHANDLING..... | 69 |
| 6.2 | FØLELSEN AV Å VÆRE STYRKET | 75 |
| 6.3 | BEDRE UTBYTTE GJENNOM MER TRENING, MINDRE PRAT OG TILSTREKKELIG INFORMASJON .. | 82 |
| 6.4 | OPPSUMMERING MED METODEKRITIKK | 86 |
| 7. | KONKLUSJON | 89 |

VEDLEGG:

Vedlegg 1: Svar fra Regional Etisk Komitè

Vedlegg 2: Svar fra Rikshospitalet Radiumhospitalet Helseforetak,
personvernombudet

Vedlegg 3: Svar fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD)

Vedlegg 4: Søknad til feltet med svar

Vedlegg 5: Informasjonsskriv med forespørsel om deltakelse og samtykke erklæring

Vedlegg 6: Intervjuguide

OVERSIKT OVER TABELLER:

| | |
|----------------|----|
| Tabell 1 | 24 |
| Tabell 2 | 35 |
| Tabell 3 | 37 |

1. KAPITTEL 1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Moderne kreftbehandling har ført til at overlevelse etter kreft er mer enn 55% etter 5 år. (Kreft i Norge, 2004). Flere kreftpasienter overlever og de lever lenger. De har ofte gjennomgått omfattende behandling i form av kirurgi, cellegift og/ eller stråling. Som en følge av sykdommen og behandlingen, får mange pasienter fysiske funksjonsproblemer som virker inn på emosjonelle, sosiale og kognitive funksjoner, som igjen fører til redusert livskvalitet (Fialka-Moser, Crevenna, Korpan, Quittan, 2003). Rehabilitering av kreftpasienter ble først et tema på 1970 og 80-tallet. Oppmerksomheten var rettet mot spesielle fysiske funksjonsproblemer og diskusjonene foregikk i en tradisjonell kontekst. Det var først senere at psykososial støtte ble vektlagt (Gudbergsson, 2000). De senere årene har det blitt rettet større oppmerksomhet mot behovet og nytten kreftpasienter har av rehabilitering. Studier har vist at fysisk aktivitet og trening kan være gunstig både fysisk, psykisk og sosialt for kreftpasienter (Burnham og Wilcox, 2002; Courneya, 2003; Fialka-Moser et al, 2003; Fismen et al, 2000).

Rehabilitering av kreftpasienter ble vektlagt i Norsk Kreftplan, "Omsorg og kunnskap!" (Nou 1997: 20). "Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen" (Rapport til Helsedepartementet, 2004) og Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009 (St.prp.nr. 1, 2007-2008) har tatt utgangspunkt i og videreført prinsippene og perspektivene derfra. I følge tall fra St.prp.nr.1 (2007-2008), lever det over 173 000 personer i Norge som har eller har hatt kreft. For disse er det et mål å komme tilbake til en mest mulig "normal" hverdag, men ikke alle klarer det uten hjelp og ikke alle får hjelp. Det ble ikke iverksatt særskilte tiltak for å styrke tilbudet om rehabilitering til kreftpasienter i oppfølgingen av Norsk Kreftplan (NOU 1997:20). Det ble derfor stilt spørsmål "om ikke kreftpasientenes veldokumenterte og spesifikke behov, krever særskilt tilnærming" (Rapport til Helsedepartementet, 2004, s. 28). Intervensjoner har

forsøksvis blitt utprøvd og det er gjort mange studier, men særskilte tilbud til undergrupper har ikke vært vanlig. I nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (St.prp. nr. 1, 2007-2008) beskrives kreftforekomsten i Norge som økende. Metoder for å oppdage kreft og behandlingsalternativer har blitt bedre, flere overlever og både kreftsykdommen og behandlingen fører ofte til bivirkninger som kan vare i kortere eller lengre tid. I den forbindelse kan rehabiliteringsrettede tiltak som ivaretar fysiske og psykososiale behov være avgjørende for pasientene det gjelder (ibid).

Professor Sophie D. Fosså, Leder av Norsk kompetansesenter for langtidsstudier av kreft, rettet søkelyset på senskader som kreftpasienter sliter med og mente at ca. 30% av pasientene har behov for en form for rehabilitering etter gjennomgått kreftbehandling (Aftenposten,2007). Fosså uttalte at helsevesenet har langt igjen før tidligere kreftpasienter får god nok oppfølging, men at pasientene også er avhengig av egeninnsats, som å endre livsstil og kosthold (ibid.). I Tiltaksplan for rehabiliteringstjenester i Helse Sør (Prosjektrapport, 2006), var konklusjonen at behovet for rehabiliteringstilbud til kreftpasienter er stort og tilbudet må økes. Det ble lagt vekt på utvikling av forskningsbaserte tilbud og oppfølging av disse. I tillegg ble det foreslått å opprette et internetbasert tilbud om ulike sider ved kreftrehabilitering.

Ved Spesialsykehuset for Rehabilitering (SSR) i Stavern, som er en del av Rikshospitalet- Radiumhospitalet Helseforetak (RRHF), ble det i samarbeid med Det Norske Radiumhospital (DNR) besluttet å gi et tilpasset rehabiliteringstilbud til pasienter som var ferdig med kurativ behandling for lymfekreft, spesielt Hodgkins sykdom og Non-Hodgkins Lymfom, høygradig maligne. Disse kreftformene skiller seg ut ved at de ofte rammer yngre mennesker, krever intensiv og langvarig behandling, og pasientene er preget av fatigue (Oldervoll, Kaasa, Hjermsstad, Lund og Loge, 2004). Implementeringen og oppstart av tilbudet ved SSR fant sted i september 2006. Målet for gruppeoppholdet var å bidra til økt livskvalitet ved å gi et forskningsbasert og tilrettelagt rehabiliteringstilbud, hvor deltakerne fikk kunnskap og hjelp til å finne balanse mellom aktivitet og hvile, og bedre forutsetninger for å

mestre egen hverdag. Rekruttering skulle skje via leger/ sykepleiere på DNR og etter hvert samarbeidende sykehus og fastleger.

1.2 Presentasjon av tema og hensikt

Temaet for denne studien tar utgangspunkt i det gruppebaserte rehabiliteringsprogrammet for lymfompasienter ved SSR. Som nevnt tidligere, finnes det få tilrettelagte rehabiliteringsprogram for kreftspesifikke grupper som lymfompasienter representerer. I planer og forskrifter som omhandler kreftrehabilitering, ble det lagt vekt på at rehabiliteringen skal være kunnskapsbasert og bli fulgt opp med forskning (Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering, 2008-2011; Nou 1997: 20; Rapport til Helsedepartementet, 2004). Det tverrfaglige teamet ved SSR som utformet rehabiliteringsprogrammet for lymfompasienter, innhentet kunnskap fra aktuell litteratur, forskning og eksperter innen fagområde kreft og rehabilitering. Under planleggingen av rehabiliteringsprogrammet, ble det besluttet å granske deltakernes erfaringer med dette nye tilbudet. Det var derfor ønskelig å gjennomføre denne studien, som har fått følgende problemstilling:

Hvordan opplevde lymfompasienter tilbudet om og form og innhold på et tilpasset rehabiliteringsprogram i gruppe ?

Studiens hensikt er å beskrive hvilke erfaringer deltakerne hadde i forhold til hvordan de fikk tilbudet og hvordan de opplevde form og innhold på rehabiliteringsprogrammet. For å kunne utvikle rehabiliteringsprogrammet videre, er det viktig å få beskrevet hva som var viktig i forhold til rekruttering, hvordan de fikk bygget opp styrke fysisk og psykisk og samtalenes betydning for å komme videre i livet. Måten tilbudet var organisert på var viktig å få tilbakemelding på, slik at forbedringsmuligheter kan bli kartlagt.

Følgende forskningsspørsmål stilles:

- 1) Hvilke faktorer har hatt betydning for ønsket om å delta i et tilpasset rehabiliteringsprogram i lymfomgruppe?
- 2) Hvilke tiltak har hatt betydning for læring, oppbygging av styrke og veien videre?
- 3) Hva kunne vært lagt opp annerledes for å få bedre utbytte av rehabiliteringen?

1.3 Oppgavens avgrensning

Lymfompasienters erfaringer med et tilpasset rehabiliteringsprogram i gruppe, tar utgangspunkt i det særskilte tilbudet som er implementert ved SSR i Stavern. I kapittel 3 gjøres det rede for innholdet i programmet og målet for rehabiliteringen. Da rehabiliteringstilbudet til denne pasientgruppen er forholdsvis nytt ved SSR, er det ikke mulig i denne studien å gjøre effektmålinger eller trekke slutninger. Resultater av tester og målinger vil derfor ikke ha fokus i denne oppgaven, men vil kunne vise noen tendenser. Hovedfokuset vil være å få beskrevet deltakernes erfaringer med tilbudet, for å kunne evaluere og eventuelt endre på opplegget som en del av kvalitetsutviklingen ved SSR og samarbeidende sykehus.

1.4 Oppgavens oppbygning

Innledningsvis er det redegjort for bakgrunn for valg av tema og problemstilling, samt studiens hensikt og forskningsspørsmål. I kapittel 2 presenteres teoretisk litteratur med sentrale begreper som danner grunnlag for studien og tidligere forskning som er relevant for studien.

I kapittel 3 blir det redegjort for det tilpassede rehabiliteringsprogrammet i lymfomgruppe ved SSR. Innholdet i programmet beskrives kort og det gis eksempel på en timeplan fra 1. uke i et slikt opphold.

Studiens design og metode presenteres i kapittel 4, med gjennomgang av planlegging og gjennomføring av studien, samt forskningsetiske overveielser som er gjort og en kvalitetsvurdering av studien.

I kapittel 5 og 6 blir den empiriske delen av studien presentert. I kapittel 5 blir funnene presentert og analysert og i kapittel 6 blir de mest sentrale funnene sammenfattet og diskutert med sentrale begreper og nyere forskning. Avslutningsvis gjøres det en oppsummering med metodekritikk.

Studiens konklusjon følger i kapittel 7, samt forslag til videre studier.

2. KAPITTEL 2 LITTERATURGJENNOMGANG

Bibliotek tjenesten ved Universitetet i Oslo er blitt brukt til litteratursøk, i tillegg til søk i databasene Bibsys, Cinahl, Medline og Cochrane med søkeordene: cancer/ neoplasms; rehabilitation; recruitment; motivation; patient compliance/ adherence; lymphoma; quality of life; exercise; fatigue; peripheral neuropathy. Den videre gjennomgangen, vil omhandle teori relatert til kreft og rehabilitering med begrepsavklaringer og tidligere forskning.

2.1 Begreper som danner grunnlag for studien

Studiens teoretiske del tar utgangspunkt i viktige teoretiske perspektiver og begreper som danner grunnlag for oppbyggingen av studien og som har betydning for diskusjon av funnene. I den videre presentasjonen blir det redegjort for sentrale begreper med avklaringer, i forbindelse med kreft og rehabilitering.

2.1.1 Kreft

Det å få en kreftdiagnose oppleves ofte som en krise, både for den det gjelder og for de som står rundt. Krisen kan oppleves som en trussel eller en mulighet. Personer reagerer forskjellig på ulike stressituasjoner og tar i bruk ulike mekanismer. Mange opplever angst, men også håp og glede. Når behandlingen en dag er slutt, er det fortsatt mange ubesvarte spørsmål (Bøhn, 2000). I denne situasjonen, kan et rehabiliteringstilbud, med fokus både på fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov være til stor hjelp for å komme videre i livet. Det er viktig å rette oppmerksomheten både mot den enkelte og på samspillet i familien. Familiemedlemmene står overfor en ny situasjon, med endringer i roller, krav og forventninger. De vil ofte ha behov for hjelp og støtte for selv å kunne være støttespillere (Hval,2000; Kirkevold, 2001). Uttrykket ”pasient” eller ”kreftpasient” blir mye brukt i medisinsk og sykepleiefaglig litteratur (Alnes, 2001: Finset, 2000) og

lovverk (Lov om Spesialisthelsetjeneste, 2001 og Lov om Pasientrettigheter, 2001). I engelske fagartikler om kreftpasienter som er ferdig med behandling, brukes uttrykkene "cancer survivor" og "survivorship", som kan oversettes med kreftoverlever og kreftoverlevelsfasen. Selv om uttrykkene ikke lyder helt godt på norsk, blir disse uttrykkene brukt, der det er naturlig ut fra sammenhengen i teksten.

I nyere rehabiliteringslitteratur (Wekre og Vardeberg, 2004; Normann et al, 2003) blir uttrykket "bruker" benyttet, for å vise at personen som skal motta rehabilitering, innehar en mer aktiv rolle som deltaker i rehabiliteringsprosessen. For at undertittel og problemstilling i denne oppgaven ikke skulle bli for lang og omfattende, er uttrykket "lymfompasienter" brukt, selv om det kunne være mer riktig å si personer som har blitt behandlet for lymfekreft. I den empiriske delen av oppgaven blir deltaker, informant og lymfomgruppen brukt for å betegne de som var med i denne undersøkelsen.

I 2004 ble det rapportert 24 434 nye tilfeller av kreft og av disse var det i underkant av 900 som fikk Hodgkin eller Non-Hodgkin lymfom (Kreft i Norge, 2004). Sykdommen er hyppigere hos menn enn hos kvinner. Fem års overlevelse er 50-60% for Non-Hodgkins lymfom og 80% for Hodgkins sykdom. Maligne lymfomer deles inn i høygradig og lavgradig og deles inn i fire stadier. Mens de lavgradige kan utvikle seg over år, vokser høygradige non-Hodgkins lymfomer raskt og kan kreve utredning og behandlingsstart i løpet av få dager til uker. Høygradige maligne lymfomer krever hard og langvarig behandling og baserer seg på cytostatika og stråleterapi, hvor av noen får høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS). Det kan også være nødvendig med kirurgisk behandling, ved fare for perforasjon hvis, for eksempel, ventrikkelen er affisert (Holte, 2000).

Bivirkninger som kan sees etter strålebehandling er utvikling av hypothyreose, lungesekvele og hjertesykdommer, muskel-skjelett plager, diarè og malabsorbsjon, og plagsom munntørrehet, alt ettersom hvor strålingen har vært rettet mot. Sammen med kjemoterapi sees videre bivirkninger som polyneuropati, fatigue og psykologiske plager i form av angst og depresjon (Hewitt, Greenfield og Stovall, 2004; Holte,

2000). Polynevropati er en form for perifer nervebetennelse eller nerveskade. Det kan gi seg utslag i vevsirritasjon med brennende, sviende smerter, parestesier med nedsatt følelse, prikking og bortdovning, og det kan gi svakhet og muskelatrofi med utvikling av drop-fot. Polynevropati kan være forårsaket av kreft i seg selv og/ eller cytostatika (Mellgren og Vedeler, 2003). Fatigue blir definert i North Atlantic Nurse Diagnosis Assosiations (NANDA) som: ”..en overveldende, vedvarende følelse av matthet/ slapphet og redusert kapasitet til fysisk og mentalt arbeid” (McFarland, McFarlane, 1993). Kreftpasienter har en økt risiko for utvikling av psykologiske problemer som angst og depresjon (deJong, Courtens, Abu-Saad og Schouten, 2002). Men det er viktig å være oppmerksom på at det er mange faktorer som spiller inn og kan være medvirkende til hvordan situasjonen oppleves og mestres. Hvordan en blir møtt av helsevesenet, kan ha betydning for utviklingen av tilstanden. Å bli gående alene med tanker, plager og problemer, samtidig som en føler seg utmattet, trist og hjelpeløs, kan gi seg utslag i depresjonslignende symptomer. Men sorg over forskjellige tapsopplevelser i forbindelse med sykdom, er ikke det samme som sykdommen depresjon. Dersom følelsesmessige reaksjoner ikke får utløp, *kan* det derimot utvikle seg til angst og/ eller depresjon (Bøhn, 2000; Reitan, 2000). Studier har vist at forekomsten av angst er høyere enn depresjon, hos kreftpasienter (Aass, Fosså, Dahl og Moe, 1998; Fismen et al, 2000; Loge, Abrahamsen, Ekeberg, Hannisdal og Kaasa, 1997).

2.1.2 Rehabilitering

Noen klar og allment akseptert oppfatning av hva rehabilitering er, finnes ikke. Begrepet har vært omdiskutert og det har blitt lagt frem flere definisjoner, blant annet fra Sosial- og helsedepartementet, Helsetilsynet, av faggrupper og fra brukerforeninger. I Stortingsmelding nr. 21 ”Ansvar og Meistring” (1998-99, s. 10), også kalt rehabiliteringsmeldinga, står en definisjon som det ofte blir henvist til, hvor rehabilitering blir forstått som:

Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølstende og deltaking sosialt og i samfunnet.

Rehabilitering ble her sett på som noe annet enn behandling og det ble lagt vekt på funksjonsforbedring ut fra den enkeltes ressurser og en helhetlig, tverrfaglig tilnærming. Rehabilitering betyr ikke å ”gjøre frisk”, men å hjelpe den det gjelder til å mestre funksjonsproblemene sine med tanke på aktivitet og deltakelse (ibid.) Mens noen definisjoner legger vekt på å gjøre funksjonsdyktig igjen, legger andre definisjoner mer vekt på å gi tilbake tidligere verdighet (Bredland, Linge og Vik, 1996). Det er uansett personens egne mål og ønsker som må være utgangspunktet for rehabiliteringen. Når et menneske opplever brudd i et forventet livsløp, som ved å få en kreftdiagnose, vil de ofte føle at de mister fotfeste og livet blir kaotisk. I en slik situasjon handler rehabilitering ofte om en prosess for å gjenvinne kontrollen over eget liv (Normann, Sandvin og Thommesen, 2003). Da kan ikke rehabilitering begrenses til kun å gjelde opptrening av fysisk funksjonssvikt, men må se hele mennesket i sammenheng og ta utgangspunkt i den enkeltes situasjon og individuelle mål (ibid.). Ofte er det erkjennelsen av og ønsket om en endring i funksjonsnivået som setter i gang en rehabiliteringsprosess. Den følelsesmessige erkjennelsen kan ha med en tapsopplevelse å gjøre, i form av sorg og fortvilelse over funksjonstapet eller frustrasjon knyttet til begrensninger som oppleves i den nye situasjonen (Conradi og Rand-Henriksen, 2003).

Det er viktig å ikke presse standardfølelser over på mennesker, men at den enkelte blir møtt der de er i prosessen. For noen vil det være mest riktig å fokusere på handling, mens for andre vil det være viktig å fokusere på følelser. Hvor den enkelte er, vil kunne variere og derfor blir rehabilitering sett på som en individuell prosess (Normann et al, 2003). Samtidig gis det mange eksempler på at det å møte andre i samme situasjon og utveksle erfaringer, kan være berikende og en hjelp i bearbeidingen av det å ha gjennomgått en kreftsykdom (Bøhn, 2000; Rustøen, 2001; Fismen et al, 2000). Grupper som arbeidsmetode er en velkjent måte å bistå mennesker til å mestre livets påkjenninger og kriser. Følelsen av gjenkjennelse og ”å

være i samme båt” kan gi opplevelse av fellesskap og styrke, og ta brodden av ensomhetsfølelse (Bøhn, 2000; Heap, 1998). Gudbergsson (2000) fremhevet kommunikasjon som et sentralt kompetanseområde innen rehabilitering. Det er viktig å kunne samtale om temaer som sorg over tapt eller redusert funksjon og tapte fremtidsmuligheter, gi hjelp til å erkjenne faktiske muligheter og begrensninger i hverdagslivet og orientering mot nye funksjonsformer og mål for livet. Mange opplever endret selvilde, og trenger hjelp til å endre holdninger og atferd i samsvar med personens muligheter og begrensninger. For kreftpasienter og deres pårørende er egen erkjennelse av de faktiske forhold viktig og aktuelle temaer for samtaler kan være meningen med livet, selvilde, livslust, frykt og glede (ibid.).

Fysisk aktivitet er en viktig del av rehabilitering, og begrepet ”god fysisk funksjon” blir ofte brukt når funksjonsnivået skal kartlegges. Hva som ligger i begrepet er ikke gitt, men i forhold til kreftpasienter, så viser det seg at mange har en rekke fysiske plager. Sannsynligvis kunne mange av plagene vært unngått eller bedret ved informasjon og treningsveiledning (Bøhn, 2000). Fysisk aktivitet har vist seg å ha gunstig og forebyggende effekt på mange sykdomstilstander, og gir bedret funksjonsevne og økt livskvalitet. Det blir hevdet at all aktivitet er bedre enn ingen aktivitet. Derfor vil anbefalinger for fysisk aktivitet og forventet helseeffekt, være avhengig av den enkeltes utgangspunkt (Statens råd for ernæring og fysisk aktivitet, 2000).

2.1.3 Mestring

Rehabilitering skal bidra til mestring. Det er store variasjoner i hvordan mennesker takler påkjenninger eller stress, som for eksempel alvorlig kreftsykdom. Ulike måter å møte stress på, blir kalt for mestringsstrategier. Det finnes flere definisjoner på hva mestring er, og en sammenfattende definisjon er gitt av Finset (2000, s. 123), hvor mestring blir definert som : ”forsøk på å unngå, redusere, tolerere eller forholde seg aktivt og problemløsende til indre (forventede) og ytre krav som oppleves som en utfordring i forhold til individets ressurser”. Man kan forholde seg til en påkjenning,

såkalt ”stressor”, ved unngåelse eller tilnærming. En måte å unngå stressoren på kan være ved å prøve å benekte eller bortforklare den eller holde den på avstand.

Tilnærming kan skje ved å erkjenne at den er der, sette ord på følelsen den skaper og søke råd og støtte i nettverket. En kan aktivt prøve å løse problemet ved å skaffe mer informasjon, legge bevisste planer, og sette dem ut i livet. Tilnærming og unngåelse kan skje på flere måter, dels på det psykologiske planet, ved tanker og følelser, og dels ved aktivt å handle i forhold til stressoren. To hovedfunksjoner av mestringsstrategier blir kalt for problemløsende mestring og emosjonsorientert mestring, som begge kan være gode strategier. Det har blitt stilt spørsmål ved mestrings betydning i forhold til sykdom og forskjellige målinger er blitt gjort. Det har blant annet blitt forsket mye på mestrings betydning for forløp av kreft, både i forhold til virkning av mestring for emosjonell tilpasning og livskvalitet, og med hensyn til selve sykdomsforløpet hos kreftpasienter. En gjennomgang av studier, viste at selv om funnene sprikte en del, var det to strategier som utpekte seg positivt, og det var en aktiv kamp mot sykdommen og en jakt på sosial støtte. Omvendt var det negativt ved en emosjonelt ladet unngåelsesstrategi som resignasjon.

Mestringsstrategienes betydning måtte dog sees i sammenheng med andre faktorer av betydning for kreft. Bedre sykdomsmestring kunne være ett blant flere elementer som hadde betydning for sykdomsforløp og livskvalitet hos kreftpasienter, selv om det knapt kunne sies å helbrede kreftsykdommen (Finset, 2000). I denne studien var det lagt opp til læring og mestring gjennom trening, undervisning, samtaler og sosialt samvær i lymfomgruppe.

2.1.4 Håp og livskvalitet

Håp er knyttet til fremtid og til mestring av kronisk sykdom. Håp omhandler kunnskapen om og følelsen av at det er en vei ut av vanskelighetene og er en viktig følelse ved kriser og tap (Rustøen, 2001). Det finnes mange definisjoner på hva håp er. Travelbee (1971) sa at håp var et mentalt stadium som var karakterisert ved ønsket om å nå en slutt eller et mål, og at det var kombinert med en viss grad av forventning om at det var mulig å oppnå. Hun mente at håp hadde flere dimensjoner som ga seg

uttrykk i at håp var sterkt knyttet til avhengighet av andre, var fremtidsrettet og hang sammen med valg. Håp var relatert til ønske og nært knyttet til tillit, utholdenhet og mot. Hvor sterkt håp et menneske hadde, kunne ha sammenheng med erfaringer tidligere i livet, og hvor mye lidelse en hadde opplevd (ibid.). Innholdet i håp kan variere og endre seg i løpet av et sykdomsforløp. Håp er viktig, enten det er stort eller lite, kort- eller langsiktig. Å ha mål i livet, er vesentlig, da det å kunne utføre noe som oppleves meningsfylt, kan styrke håpet. Sykepleiere har en viktig rolle ved å hjelpe pasienten til å beholde håpet gjennom sykdom og lidelse. Sykepleierens tilstedeværelse ved behandling og rehabilitering, og sykepleieres spesielle kunnskaper er av betydning for å opprettholde et håp på tross av kronisk sykdom (Rustøen, 2001). Kurstilbudet "håp og livskvalitet" som lymfomprosjektet ved SSR brukte deler av, inneholder undervisning og samtaler med fokus på mestring, håp og livskvalitet. Tidligere evalueringer av kursene har vist at pasientene følte seg styrket og hadde mindre angst. Å komme sammen i grupper viste seg å være en god måte å gi kreftpasienter omsorg på og hjelp til å kjempe for et bedre liv, i stedet for å fokusere på sykdomsutvikling og symptomer (ibid.).

Livskvalitet handler om hvordan personer vurderer kvaliteten på livet som helhet eller forskjellig sider ved livet. Definisjoner og operasjonalisering av livskvalitet innen sykepleieforskning har vært knyttet til psykologisk velvære, fysisk velvære, sosial og mellommenneskelig velvære og økonomisk og materielt velvære (Ulvik, 2001). I sykepleie er det en overordnet målsetting at mennesker skal få hjelp med sine helseproblemer. Med økningen i kroniske sykdommer, vil det ikke bare være fokus på å kurere pasienten, men gjøre livet bedre å leve ved å øke livskvaliteten. Det fordrer nytenkning i tilnærmingen til pasienters behov for hjelp. Sykepleiere må ha mer fokus på mestring og ta utgangspunkt i menneskets egne ønsker og behov (Rustøen, 2001). Håp ble sett på som viktig for mestring, dermed er håp også av betydning for livskvalitet. Mange faggrupper bruker uttrykket livskvalitet og det finnes mange ulike definisjoner på begrepet. Felles for de fleste er at livskvalitet handler om det enkelte menneskets *opplevelse* av å ha det godt eller dårlig. Det er et subjektivt begrep, som omhandler det enkelte menneskets egen opplevelse av sin

situasjon (ibid.). Det er gjort mye arbeid med utvikling og utprøving av instrumenter til måling av livskvalitet. Spørreskjemaet til European Organisation for Research and Treatment of Cancer, (EORTC-C30) som er tatt i bruk ved SSR, er mye brukt både internasjonalt og i Norge (Rustøen, 2001). Men selv om det er gjort mye på dette feltet, har livskvalitetsforskningen blitt kritisert for å ha hatt liten betydning i praksis for pasientene, og det er behov for å søke ny kunnskap om temaet gjennom intervjustudier (ibid.). Da det ikke finnes instrumenter som kan måle hvordan pasienter opplevde rehabiliteringsprogrammet og hvilken betydning det kunne ha for livene deres, så jeg det som et viktig argument for å gjennomføre min studie ved SSR.

2.1.5 Medbestemmelse og informasjon

I forhold til rehabilitering, er medbestemmelse et nærmest overordnet krav, hvor pasientens opplevelse av situasjonen skal danne grunnlag for rehabiliteringen. Alnes sa at ”uten pasientens medvirkning og mulighet til medbestemmelse kan ikke virkelig rehabilitering skje” (Alnes, 2001, s. 264-265). Sentrale begreper i forhold til dette er selvstendighet, verdier og verdighet. Personen det gjelder, skal ha mulighet til innflytelse på de beslutninger som angår han eller hun selv. Selve ”pasientrollen” har vært påvirket av lange tradisjoner hvor pasienten har hatt en passiv rolle med tilpasning og underdanighet (ibid.). Helsinkideklarasjonen (1964) blir lagt til grunn for medisinsk forskning og behandling, hvor det legges vekt på informert samtykke, autonomi og pasientens rett til respekt for personlig integritet.

I Lov om spesialisthelsetjenesten (2001) er arbeid med opplæring av pasienter og pårørende påpekt som viktig og i Pasientrettighetsloven (2001) står det at pasienten har rett til medvirkning i gjennomføring av helsehjelp og rett til informasjon om innholdet i helsehjelpen. Alnes (2001) påpekte at medbestemmelse er noe som skjer eller *ikke* skjer i samhandling mellom helsearbeider og pasient, og at pasienten la vekt på at de ble lyttet til og gitt oppmerksomhet. Medbestemmelse nødvendiggjør informasjon og kunnskapsformidling. Fagermoen (2001) beskrev viktigheten av god

kommunikasjon mellom sykepleier og pasient når informasjon skal gis og ved undervisning og veiledning. I nasjonal strategi for kreftområdet (St.prp. nr 1, 2006-2007) ble opplæring av pasienter og pårørende sett på som en forutsetning for å gi pasienten trygghet til å mestre sykdommen på en god måte. Det skal skje gjennom den ordinære kontakten med helsepersonell og ved Lærings- og mestringssentrene ved sykehusene. Retten til å få utarbeidet en individuell plan ble også vektlagt, der hvor det er behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester, og pasienten selv ønsker det. Det er en måte å sikre medvirkning.

I følge Orems (2001) teori om egenomsorg og egenomsorgssvikt, innebar egenomsorg aktiviteter som individet tok initiativ til og utførte på egenhånd for å opprettholde liv, helse og velvære. Handlingene som individet må utføre for å møte egenomsorgsbehov, ble kalt for terapeutiske egenomsorgskrav. Dersom disse egenomsorgskravene ble større enn pasientens kapasitet til å ivareta dem, ville det oppstå behov for sykepleie. Innen rehabilitering av kreftpasienter, vil det være spesielt fokus på sykepleierens støttende og undervisende funksjon, som et av områdene Orem har beskrevet (ibid.). I det ligger viktigheten av å gi informasjon slik at pasientene blir trygge i forhold til sin sykdom og hvordan de best mulig kan mestre hverdagen etter å ha gjennomgått kreftbehandling. Valset (2005) pekte på behovet for å være selvbestemt og kompetent. Hun mente at det var av avgjørende betydning å få hjelp til å tilfredsstille dette behovet, i rehabiliteringen av pasienter etter ressurstap. Samhandling med pasient og pårørende ut fra en grundig vurdering av den enkeltes kapasitet, var en viktig utfordring. For at lymfompasienter skal kunne ha et reelt valg og være medbestemmende i eget liv, er det vesentlig at de får informasjon om rehabiliteringens betydning for å komme seg fysisk og psykisk etter kreftbehandling, og at tilbudet ved SSR er tilpasset deres spesielle tilstand og behov. Under selve rehabiliteringsoppholdet vil det være viktig å gi rom for veiledning og refleksjon over det de har lært og tilegnet seg i trening, undervisning og gruppesamtaler.

2.2 Tidligere forskning i forhold til kreft og rehabilitering

Det er gjort mange studier i forhold til kreft og rehabilitering/ trening. Selv om det er en overvekt av studier med intervensjoner ved brystkreft, er lymfekreft og andre krefttyper representert, alene eller blandet. Mange studier omtaler kreftpasienter under ett, og peker på den generelle nytten de kan ha av forskjellige typer treningsintervensjoner og rehabiliteringsopplegg. I den videre fremstillingen, er studier organisert under temaer som går igjen i studiene, og noen berører flere av områdene som beskrives.

2.2.1 Fysisk aktivitet og trening

I en norsk oversiktsartikkel (Oldervoll et al, 2004) ble det pekt på at trening nå ble sett på som en effektiv måte å gjenopprette fysiske og psykologiske funksjoner under eller etter medisinsk behandling. Selv om det var høy forekomst av fysiske og emosjonelle plager og bivirkninger hos kreftpasienter, hadde ikke rehabilitering vært en vanlig komponent i kreftbehandlingen. Artikkelen viste at det var en økende interesse for dette, men fortsatt manglet kunnskap om hva slags trening som var mest optimal i forhold til varighet, frekvens og tidspunkt. Studiene antydte lovende effekt på fysisk og psykisk utbytte, men at det var behov for flere oppfølgingsstudier i forhold til rekruttering, gjennomføring av treningsprogrammer og langtidseffekter av forskjellige typer treningsprogrammer (ibid.).

En canadisk oversiktsartikkel (Courneya, 2003) om trening hos kreftoverlevende inkluderte flere studier hvor lymfompasienter var representert. Studiene viste at trening resulterte i forbedring av treningskapasitet, muskel styrke, hemoglobin konsentrasjon, fatigue, depresjon, angst, fysisk funksjon og generell livskvalitet. Det ble vist til en økende interesse for den mulige rollen trening kunne ha i forhold til å forbedre livskvalitet, redusere tilbakefall av kreft og andre sykdommer, og forlenge overlevelse hos kreftoverlevende. Begynnende forskningsresultater foreslo at trening kunne være en vel så effektiv intervensjon for å forbedre livskvalitet hos kreftoverlevende, som det som ble oppnådd ved gruppepsykoterapi. En europeisk

oversiktsartikkel (Knols, Aaronson, Uebelhart, Fransen og Aufdemkampe, 2005) kom frem til lignende resultater som den norske (Oldervoll et al., 2004) og canadiske (Courneya, 2003) undersøkelsen og alle tre pekte på behovet for flere studier om treningseffekter og preferanser som virket inn på motivasjon og gjennomføring, for ytterligere å kunne forbedre fysiske og psykososiale helseeffekter ved treningsprogrammer. Det vil også være viktig med langtidsoppfølgingsstudier, for å undersøke den mulige effekten av trening på tilbakefall av kreft og overlevelse (Knols et al., 2005).

Forskning om fysisk aktivitet i forbindelse med livskvalitetsmålinger, ga positive utslag på flere områder, blant annet i forhold til fatigue, som er en av de mest vanlige og mest plagsomme symptomene som oppleves av kreftpasienter (Haugstett, 2004; Lerdal, 2005; Oldervoll et al, 2004). Forekomsten av kronisk fatigue blant Hodgkin`s overlevende var 25%-30% sammenlignet med 11% i normal befolkningen og det syntes som om forekomsten var høyere blant Hodgkin`s overlevende enn blant andre kreft overlevende. Kreftpasienter under behandling fikk ofte råd om å begrense aktivitet og få nok hvile. Det kan være effektivt ved akutt fatigue, men ved kronisk fatigue, resulterer hvile i fysisk dekondisjonering og antagelig økt fatigue. Fysisk aktivitet/trening var en av få intervensjoner som ble foreslått for å forhindre eller minske fatigue hos kreftpasienter, men forskning som støttet dette, var begrenset (Oldervoll, Kaasa, Knobel og Loge, 2003). Pilotstudien viste at et tilrettelagt aerobt treningsprogram for Hodgkin`s overlevende med kronisk fatigue, gav signifikant forbedring av fatigue, fysisk funksjon og maksimal aerobe kapasitet (ibid.).

2.2.2 Rekruttering

En utforskende studie om egnetheten til et gruppebasert rehabiliteringsprogram for kreftpasienter, inklusiv lymfompasienter, viste at rekruttering av deltakere til programmet var vanskelig. Kun 43% av de interesserte ble faktisk rekruttert (Stevinson og Fox ,2006). Vansker med rekruttering kom frem i lignende studier (Oldervoll et al, 2004; Courneya, 2003). En antakelse var hvor lite oppmerksomhet

og kunnskap det var omkring de potensielle fordelene ved trening, hos pasienter og helsearbeidere: "The low uptake may partly reflect the embryotic state of knowledge and awareness surrounding the potential benefits of exercise among patients and health professionals" (Stevinson et al, 2006, s. 395). Det ble vist til at det tok mange år å bygge opp treningsbasert hjerterehabilitering som en del av den rutinemessige oppfølgingen av hjertepasienter, og at det på samme måte kunne ta tid før kreftrehabilitering ble vidt anerkjent, i takt med økende forskningsbasert kunnskap om temaet (Stevinson et al, 2006; Oldervoll et al, 2004). Selv om hjerterehabilitering nå ble sett på som rutinemessig oppfølging av hjertepasienter, avdekket Austarheim (2006) at det fortsatt kan være problemer med rekruttering til rehabilitering i form av manglende informasjon og henvisning, spesielt i forhold til kvinner med hjertesykdom.

Kartlegging av kreftoverleveres treningsønsker og behov ble antydnet å være viktig, da det kunne ha betydning for rekruttering og gjennomføring av rehabilitering (Vallance, Courneya, Jones og Reiman, 2006; Gerber, 2001; Hunter, 1998).

Resultater i en studie om Non-Hodgkins Lymfom (NHL) overleveres treningsønsker, foreslo at majoriteten av NHL overlevende ønsket å få råd om trening på et eller annet tidspunkt etter å ha fått diagnosen. Videre ville de vært interessert i å motta et treningsprogram laget spesielt for NHL overlevende og oppga at de trodde de ville være i stand til å delta i et slikt program. Resultatene indikerte at 85% av de spurte trodde de var i stand til å delta i et skreddersydd opplegg og 81% kunne muligens vært interessert i å delta. Kontrasten mellom ønsker og standard tilbud om treningsveiledning og rehabiliteringsprogram tilgjengelig ble påpekt (Vallance et al, 2006). Onkologer var lite flinke til å ta opp temaet med trening i forbindelse med kreftbehandlingsforløpet og over halvparten av onkologiske sykepleiere i en studie, hadde liten eller ingen kjennskap til litteratur om kreft og trening. Hele 19 % av sykepleierne var totalt uvitende om at det fantes forskning på dette feltet (ibid.). Stevinson et al. (2006) poengter viktigheten av at de som arbeider med kreftpasienter, ble klar over de potensielle fordelene ved kreftrehabilitering. Særlig gjaldt det leger og sykepleiere, da deres oppfordring og råd angående trening kunne

ha positiv innvirkning på pasientenes motivasjon for fysisk aktivitet og deltagelse (ibid). Selv om rekrutteringen i studien var lav, var fremmøte og gjennomføring av treningsprogrammene god, for de som valgte å delta. Dette kom også frem i Oldervoll et al.s studie (2004).

Treningsønsker som kom frem i Vallance et al.s studie (2006) viste at respondentene foretrakk moderat treningsintensitet, fremfor lav eller høy. Over halvparten ønsket å vente til etter at de var ferdigbehandlet, i hvert fall 3 måneder. Gange viste seg å være den treningsformen som var mest foretrukket og det var en enkel form for trening å gjennomføre videre. Demografiske, medisinske faktorer, samt tidligere treningsatferd kan ha betydning for hva slags treningsønsker NHL overleverer foretrekker. Det vil være viktig å kartlegge slike faktorer under planlegging og evaluering av treningsprogrammer, med tanke på rekruttering og oppfølging (Vallance et al, 2006).

En studie (Balmer, 2005) rettet søkelyset mot kreftpasienters informasjonsbehov i forhold til både behandling og rehabilitering, for å øke brukermedvirkning og muligheten til å ta informerte valg. Brosjyrer delt ut på sykehus ble ikke alltid sett på som forståelig, og ikke alle stolte på informasjon som ble gitt av helsepersonell. Studien antydte at media, særlig internett, ble mye brukt gjennom hele kreftforløpet for å innhente informasjon. Det ble pekt på behovet for mer forskning om emnet og at helsepersonell bør være oppmerksomme på medias mulige innflytelse på pasienters valg (ibid.). Hva som er tilgjengelig for kreftpasienter i form av brosjyrer og informasjon på internett, kan være viktig å være klar over i forhold til rekruttering og rehabilitering.

2.2.3 Gruppebasert rehabilitering

Studien til Stevinson et al. (2006) om egnetheten til et rehabiliteringsprogram, viste at deltakerne verdsatte at programmet var gruppebasert. Fordi gruppene besto utelukkende av kreftpasienter, opplevde de sosial støtte som genererte en følelse av samhold og solidaritet. Det reduserte også angst for fysiske problemer og begrensninger som kunne vært mer synlig i en normal treningssituasjon. Selv om det

ikke var lagt opp med samtalegrupper, satte en del av deltakerne pris på muligheten til å snakke med andre i lignende situasjon. I forbindelse med treningssamlingene, kunne de gi hverandre støtte, råd og vise empati (Stevinson et al, 2006). Lignende erfaringer med gruppeintervensjoner ble rapportert i andre studier (Burnham og Wilcox, 2002; Hennessy, Stevenson og Fox, 2005; Vallance et al, 2006).

En norsk studie viste at et gruppebasert rehabiliteringsprogram for brystkreftopererte kvinner, basert på tilpasset fysisk aktivitet og undervisnings-/samtalegrupper, ga signifikant bedring av kondisjonsnivå, psykisk tilstand og livskvalitet. Temaer som håp, mestring og andre livskvalitetsdimensjoner ble belyst (Fismen et al, 2000). Kvinnene satte pris på å være sammen i gruppe med andre i samme situasjon, med mulighet for å være for seg selv en kort, konsentrert periode. De behøvde ikke tenke på familie eller andre forpliktelser. Lignende funn ble gjort i forhold til kvinner og hjerterehabilitering (Austarheim, 2006). Studien til Fismen et al. (2000) anbefalte at rehabiliteringsprogram for kreftpasienter bør ha fysisk trening og gruppesamtaler som hovedinnhold, at rehabiliteringen drives tverrfaglig og følges opp med forskning. En oppfølging av denne studien ble gjort fem år etter (Fismen og Stanghelle, 2007). De viktigste funnene etter fem år var en høy andel kroniske plager etter brystkreftbehandling og at antall kvinner som var arbeidsføre var redusert i denne perioden. I løpet av den første rehabiliteringsperioden, ble kondisjonsnivået til kvinnene økt. Resultater fem år etter viste en liten og ikke-signifikant reduksjon av kondisjon. I forhold til målinger for depresjon, angst, håp, livskvalitet og tilfredshet med helse, holdt det seg relativt stabilt i femårsperioden. Et unntak var sosialt domene i livskvalitetsmålet, det hadde en signifikant forverring. Studien til Fismen og Stanghelle (ibid.) anbefalte at det ble lagt opp strategiske planer for ulike kreftgrupper, så det kan tilbys mer spesifikk rehabilitering for de som har behov for det.

2.2.4 Egeninnsats

Egeninnsatsens betydning ble beskrevet i flere studier. I forhold til rekruttering til rehabilitering, kan det være et kritisk punkt. Spørsmål som ble stilt var om det bare er de som er mest motivert som tar i mot tilbudet og i så fall, hvordan få tak i de andre som vil kunne profitere på et rehabiliteringsopplegg (Ploug Hansen og Tjørnhøj-Thomsen, 2007; Stevinson et al, 2006; Oldervoll et al, 2004). Andre faktorer som ble beskrevet som viktige i forhold til å fullføre treningsopplegg var motivasjon, utdanning, kunnskap om og tro på de fordelene som trening og fysisk aktivitet har for helse, vekt og mental helse (Oldervoll et al, 2003). Becker et al (1974) utviklet en hypotetisk modell kalt "Health Belief Model", som i revidert utgave pekte på hva som kunne ha betydning for forberedthet til å tilpasse seg anbefalt helsehandling, og påvirkende og muliggjørende faktorer som kunne ha betydning for tilpasset helsehandling. I forhold til å være forberedt, var motivasjon, verdi av risikoreduksjon og antagelighet for at tilpasning ville redusere risiko, av betydning for oppfølging eller "compliance". Påvirkende og muliggjørende faktorer som spilte inn hadde med demografiske og strukturelle faktorer å gjøre. I tillegg var holdninger viktig, for eksempel til helsepersonell. Tidligere erfaringer med helsehandling, sykdom og behandling, og hvem som hadde henvist og gitt råd, hadde betydning, inkludert sosialt press. Alt dette kunne virke inn på sannsynligheten for om tilpasset helsehandling ville bli fulgt. Det innebar alt fra oppfølging av undersøkelser, medisinsk behandling, kontroller og start i eller fortsettelse av rehabiliteringsopplegg. Modellen kan gi hjelp til å forstå hva som kan virke inn på kreftpasienters valg om å delta i et rehabiliteringsprogram eller ikke.

Ploug Hansen et al (2007) rettet et kritisk blikk på rehabilitering og kreft, og mente at det innen helsefaglig diskurser, var i ferd med å utvikle seg en type "rehabiliteringsdiskurs". Det ble sett på som en del av et transformert metanarrativ. Det hadde endret seg fra det klassiske sykdomsnarrativ: syk- hjelpes- frisk, til et nytt: syk- hjelpes- "som om" frisk. Det ble pekt på kreftpasienters vanskelige overgang fra behandlingsliv til hverdagsliv på grunn av de langvarige og mangeartede senfølger etter behandlingen. Det ble beskrevet hvordan kreftpasienter opplevde plutselig å stå

veldig alene etter et intenst behandlingsforløp. De var muligens kreftfri, men følte seg ikke friske. Mange opplevde mangel på sosial anerkjennelse på grunn av deres manglende friskhet, hos familie og venner. I denne situasjon viste undersøkelser at det å møte likesinnede, hadde stor betydning, gjennom erfaringsutveksling og gjensidig forståelse. Det ga lindring, legetimerte og normaliserte den enkeltes opplevelser og følelser. Studien (ibid.) antydte at en grunnleggende tanke bak rehabilitering av kreftpasienter i Danmark var, at de kreftrammede kunne lære å håndtere følgene av deres sykdom med henblikk på å vende tilbake til et ”normalt” liv. Et kritisk punkt kunne nettopp være at rehabilitering da fordret vilje og en aktiv innsats av den enkelte. Det kunne videre bli en moralsk forpliktelse å ta ansvar for å tilegne seg nødvendig kunnskap, og dermed uansvarlig å *ikke* forsøke eller motta rehabilitering. På denne måten riskerte noen å bli dobbeltrammet: Dels gjennom sykdom og behandling, dels ved manglende evne til å leve opp til de moralske imperativer om ansvarlig livsstil og egenomsorg (Ploug Hansen et al, 2007). Ut fra en slik vinkling, vil det være viktig å reflektere over hva slags tiltak som settes i gang og hvordan informasjon blir gitt.

3. KAPITTEL 3 PRESENTASJON AV REHABILITERINGSPROGRAM VED SSR

Spesialsykehuset for Rehabilitering i Stavern (SSR) har, som nevnt i innledningen, startet et nytt rehabiliteringstilbud til lymfompasienter. I samarbeid med DNR, ble et kunnskapsbasert program utviklet av et tverrfaglig team som besto av lege, sykepleiere/ hjelpepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og idrettspedagog. I tillegg ble sosionom og kokk trukket inn i forbindelse med pasientundervisningen. Under planlegging av rehabiliteringstilbudet ved SSR, ble det diskutert flere måter å legge opp programmet på. Ut fra antakelsen om at lymfompasienter er slitne etter endt behandling, ble det bestemt at de skulle være hjemme en periode på cirka 6-8 uker, før de fikk tilbud om rehabilitering (Vallance et al, 2005). Det var enighet om å forsøke med et oppdelt tilbud som gikk over til sammen 7 uker. Først skulle det være en ukes ”undervisnings opphold” med forsiktig oppstart av fysisk trening, undervisning med tema om fysisk aktivitet og fatigue, kost og ernæring, velferdsordninger, polyneuropati og samtaler rundt tema:” tro på egne evner”. Det var fokus på at deltakerne skulle få informasjon og opplæring om emner som var aktuelle for dem, tid til refleksjon og balanse mellom fysisk aktivitet og hvile. Det var tilbud om varierte aktiviteter i gruppe og i tillegg avtaler ut fra individuelle behov. Etter den første uken skulle deltakerne reise hjem og prøve ut aktiviteter/ egentreningsprogram, reflektere over undervisning og føre loggbok i fire uker. Så fulgte et to ukers re-opphold med mer trening, og fortsatt fokus på balansen mellom fysisk aktivitet og hvile, refleksjon i gruppe og samtale om ”forholdet til andre”. Samtalene i lymfomgruppene, tok utgangspunkt i Den norske kreftforenings kursopplegg: Håp og Livskvalitet (Rustøen og Føyen, 2007).

I forbindelse med treningen, ble det utført fysiske tester som 6- minutters gangtest og måling av utholdenhet, for å måle fysisk funksjon ved oppstart og avslutning av rehabiliteringsoppholdene. Det ble i tillegg brukt spørreskjemaer i forhold til fatigue: Fatigue Questionnaire, FQ (Oldervoll et al, 2003) og helserelatert livskvalitet hos kreftpasienter: EORTC-C30 (Rustøen, 2001). Det ble tatt opp opplysninger i forhold

til egenvurdering av aktivitetsutførelse med bruk av Canadian Occupational Performance Measure – COPM. Alle disse spørreskjemaene inneholder aspekter relatert til fysisk, psykisk og sosial funksjon. Disse målingene har ikke hovedfokus i denne studien og vil derfor ikke bli utdypet nærmere. Men de refereres til i intervjuene av informantene og er derfor nevnt her.

I forhold til navn, så ble SSR av informantene kalt for det gamle navnet ”Kysthospitalet”, ”Kysta” eller bare betegnet som ”på Stavern” eller ”der nede”. DNR ble kalt for ”Radiumen ” eller ”Radiumhospitalet”. I sitatene i den empiriske delen av oppgaven, har jeg valgt å bruke de navn og uttrykk som informantene brukte.

I tabell 1 nedenfor, gis eksempel på timeplan fra 1. ukes opphold i lymfomgruppe ved SSR, hvor tid for aktiviteter, tester, undervisning og samtaler er angitt.

Tabell 1

Timeplan for lymfomgruppe**TIMEPLAN FOR LYMFOM- GRUPPE SEKSJON C****OPPHOLD 1: UKE**

| Uke 1 | Mand | Tirsdag | Onsdag | Torsdag | Fredag | Uke 1 |
|-------|--|--|--------------------------------------|--|----------------------------------|---------------|
| 07:30 | Frokost | Frokost | Frokost | Frokost | Frokost | 07:30 |
| 08:30 | | Tester | Fellesgym sal 5 kl 8.40 | | Fellesgym Sal 5 kl 8.40 | 08:30 |
| 09:00 | | | | Tur ut med staver (møt i resepsjon) | Utsamtale med lege og team | 09:00 |
| 09:30 | | | Tur til Fritzøeparken Med mat | | | |
| 10:00 | Oppmøte (samling i knekken) | Basseng Kl 10.15 | | Basseng 10.30-11.15 | | 10:00 |
| 10:30 | Teamet presenterer seg. Info og omvisning | | | | | |
| 11:00 | | | | | Avspenning Sal 5 | 11:00 |
| 11:30 | LUNSJ | LUNSJ | LUNSJ | LUNSJ | LUNSJ | 11:30 |
| 12:00 | Innkomst samtale med lege | PAUSE | PAUSE | PAUSE | PAUSE | 12:00 |
| 12:30 | | Aktivitør presenterer tilbud i aktivitetssalen | Basseng 13.00-13.45 | Tema: Fysisk aktivitet/ fatigue V: fysio/ergo 13.00-13.45 | Oppsummering i ”knekken” | 12:30 |
| 13:00 | | | | | Utsamtale med lege og team | 13:00 |
| 13:30 | Samt med team | Tema: Velferdsordninger V: socionom | Tema: Kost/Enæring V: kokk/spl | Polyneuropati v/ lege | | 13:30 |
| 14:00 | Avspenning sal 5 | | | | | God tur hjem! |
| 14:30 | | | | | 14:30 | |
| 15:00 | | | | | | 15:00 |
| 15:45 | MIDDAG | MIDDAG | MIDDAG | MIDDAG | MIDDAG | 15:45 |
| 18:00 | Tema: ”Tro på egne evner” v:spl | | | | | |

4. KAPITTEL 4 DESIGN OG METODE

I dette kapitlet blir det redegjort for studiens design og metodiske tilnærming. Designet er planen for hvordan undersøkelsen legges opp, og har betydning for hvordan den blir utført. Den metodiske tilnærming redegjøres for gjennom planlegging, tilgang til feltet og utvalg, valg av metode, forskningsetiske vurderinger, gjennomføring, analyse og kvalitetsvurdering av studien.

4.1 Beskrivende design

I denne studien er det benyttet beskrivende design, som har en mer strukturert form enn utforskende design. Metodologien kan ha visse likhetspunkter, men ved beskrivende design holder forskeren seg mer til forhåndsbestemte temaer enn ved utforskende design, og har større grad av kontroll (Nord, 1998). Som det fremgikk av kapittel 2, finnes det dokumentert kunnskap om kreft og rehabilitering/ trening, men ikke mye spesifikt om lymfompasienters erfaringer med rehabilitering og hva slags programmer som passer best for denne pasientgruppen. Med bakgrunn i nyere forskning, var det ønskelig å igangsette og siden granske deltakeres erfaringer med tilbudet ved SSR, for å vurdere om opplegget samsvarte med deltakernes behov og ønsker. Det vil videre kunne være retningsgivende for endringer av rehabiliteringsprogrammet.

Et beskrivende design kan gjennomføres kvalitativt eller kvantitativt, med henholdsvis tekst eller talldata. Graden av struktur, samt utvalgsstørrelse og hensikt er avgjørende (ibid.) Denne studien har til hensikt å beskrive lymfompasienters erfaringer med et nyopprettet rehabiliteringsprogram i gruppe. Utvalget var begrenset og det var derfor naturlig å benytte halvstrukturert intervju som metode for datainnsamling. Kvalitative metoder, som også blir omtalt som "naturalistic inquiry" i internasjonal litteratur, omfatter en rekke strategier for systematisk innsamling av tekstdata, for eksempel samtale, observasjon, eller gjennom allerede eksisterende

tekstmateriale. Kvalitative metoder kan brukes til å få vite mer om menneskers erfaringer og opplevelser, og fenomenene oppsøkes i deres naturlige sammenheng (Malterud, 2003). Det kvalitative forskningsintervju vil bli nærmere redegjort for under metodedelen av kapittel 3.

4.2 Planleggingsfasen

I planleggingsfasen ble det gjort praktiske forberedelser som la grunnlag for gjennomføring av den empiriske delen av studien. Videre redegjøres det for bakgrunn for valg av forskningsfelt, tilgang til feltet og utvalg av informanter.

4.2.1 Tilgang til forskningsfeltet

Ved Spesialsykehuset for Rehabilitering (SSR) i Stavern ble det som nevnt i innledningen, utarbeidet et tilpasset rehabiliteringsprogram for lymfompasienter som det var ønskelig å følge opp med forskning. Rehabiliteringsprogrammet ble implementert ved SSR høsten 2006. Under planleggingen var jeg delaktig i prosessen og det var ønskelig fra ledelsens side at det ble fulgt opp med en intervjuundersøkelse, når programmet var kommet i gang. Den videre planleggingen ble gjort i samarbeid med seksjonsleder, ved seksjonen som gjennomførte rehabiliteringsprogrammet for lymfompasienter. Det ble utarbeidet en formell søknad om tilgang til forskningsfeltet, hvor det ble gjort nærmere rede for hensikt, gjennomføring og rekruttering av deltakere ut fra inklusjonskriterier (vedlegg 4). Seksjonsleder ble bedt om å bistå i rekrutteringsprosessen, ved å velge ut informanter og sende/ dele ut informasjonsskriv.

4.2.2 Utvalg av informanter

Da det i utgangspunktet var få personer å velge mellom og det var ønskelig å få med både kvinner og menn i undersøkelsen, ble det gjort et strategisk utvalg ut fra hoveddelen av populasjonen. Det ble antatt at det var mulig å få med 5- 7

informanter. Seksjonsleder ved SSR fant frem til åtte personer som var aktuelt å spørre om de ville være med i studien. To av de aktuelle ble oppringt og informert av seksjonsleder om studien og de gjorde avtale om at informasjonsskriv kunne sendes dem. Seks informanter fikk informasjon om undersøkelsen mens de var på første uka av det to-delte oppholdet, og fikk utdelt informasjonsskriv første dag av andre opphold.

Inklusjonskriterier til å være med i studien var følgende:

- Ferdigbehandlet for Hodgkins sykdom eller Non- Hodgkins lymfom, høygradig maligne
- Personer over 18 år som hadde gjennomført rehabiliteringsprogram i gruppe i løpet av 2007
- Behersket norsk språk
- Var villig til å delta/ skriftlig informert samtykke

Informasjonsskriv med samtykkeerklæring (vedlegg 5) ble sendt ut i to eksemplarer, slik at informantene kunne beholde det ene selv og sende det andre tilbake til seksjonsleder som bekreftelse på at de ville delta. Det var til slutt seks av de åtte spurte, som kunne eller ville delta. Informasjonsskrivet inneholdt informasjon om bakgrunn og hensikt med studien, hvorfor de ble forespurt, konsekvenser og rettigheter, og hvordan personopplysninger ville bli ivaretatt. Telefonnummer til forsker og veileder var oppgitt, slik at de kunne ta kontakt hvis de ønsket mer informasjon i forbindelse med undersøkelsen. Samtykkeerklæring med informantens telefonnummer ble sendt/levert tilbake til seksjonen og informantene ble senere kontaktet av forsker for å gjøre avtale om tid og sted for intervju.

4.3 Valg av forskningsmetode

Innledningsvis i dette kapitlet ble valg av studiens beskrivende design begrunnet. Det fremkom også at kvalitativ metode ville bli benyttet. Kvalitative forskningsmetoder forutsetter forpliktende innsamling og bearbeiding av datamaterialet. Det skal føre frem til en systematisk sammenfatning som beskriver og analyserer de fenomener

som studeres. Det siktes mot å forstå, ikke forklare. Det skal presiseres at det ikke er riktig å sette likhetstegn mellom kvalitative metoder og kvalitetssikringsarbeid. Deskriptive kvantitative tilnærminger kan benyttes og være vel så egnet for å samle grunnlagsdata til slikt arbeid. Det som er viktig, er å velge metode ut fra problemstillingen (Malterud, 2003). Denne studiens problemstilling og forskningsspørsmål fokuserte på en liten pasientgruppes erfaringer og opplevelser med et nytt rehabiliteringsprogram. Deres egne utsagn og oppfatninger ble vektlagt og studiens hensikt var å beskrive deres erfaringer med tilbud og innhold av programmet, samt forbedringsmuligheter.

4.3.1 Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju tar utgangspunkt i det allmenmenneskelige fenomen som det å samtale eller "konversere" er, men setter det inn i en faglig sammenheng. En samtale i form av et forskningsintervju har en viss struktur og hensikt, og går dypere enn spontane meningsutvekslinger i hverdagssamtaler. Forskeren er den som styrer samtalen og bestemmer temaet som skal undersøkes. Intervjueren inntar en varsom tilnærming, der det å spørre og lytte blir gjort i den hensikt å frembringe kunnskap (Kvale, 1997). I motsetning til dybdeintervjuer som går mer åpent ut, har det halvstrukturerte intervju temaer som er gitt på forhånd og forslag til spørsmål. Selv om det er en viss struktur, er det åpent for forandringer, slik at intervjueren kan følge opp svarene og historiene intervjupersonen gir. Beskrivelsene som blir gitt, fremkommer gjennom dialog om temaer som er av felles interesse for partene som deltar. For intervjueren er det viktig å klare å skape kontakt og en atmosfære der intervjupersonen føler seg trygg nok til å dele sine egne opplevelser og følelser (ibid.)

Intervjueren bruker seg selv som instrument og bør være oppmerksom, empatisk og opptatt av å få til en god prosess (Fog, 2004). Ved forberedelse til intervju er det viktig å sette seg inn i eksisterende empiri og teori på feltet, men også være oppmerksom på den sosiale relasjonen som finner sted. Intervjueren må være klar over at det en vet, sammen med fordommer eller antagelser kan ha innflytelse på

prosessen. En bør derfor jobbe med egne ”blinde flekker” som kan komme i veien og forstyrre prosessen (ibid.). Denne studien omhandlet mennesker som nylig hadde vært i gjennom en kreftsykdom med hard behandling og usikkerhet for fremtiden. Jeg hadde erfaring med kreftpasienter fra før og var vant til å snakke om følelsesmessig temaer. Det var kjent at det kan oppleves vanskelig både for sykepleier og pasient. Det gjorde at jeg før oppstart var oppmerksom på betydningen av å være sensitiv overfor informantene og gi mulighet for pauser, slik at det ikke skulle bli for stor påkjenning for dem. I forberedelsene var jeg opptatt av å ”ransake meg selv” for å prøve å finne ut hva som kunne komme i veien og forstyrre prosessen fra mitt ståsted. Litteraturen pekte også på viktigheten av å være lydhør og oppmerksom overfor intervjupersonen i situasjonen og gjerne skrive ned umiddelbare inntrykk av intervjuet i etterkant, for å få med det som ikke kommer frem i en båndutskrift. Det kan være ansiktsuttrykk, kroppsholdninger, ironiske kroppskommentarer til det sagte og ens egne reaksjoner og følelser i samværet og samtalen (Fog, 2004; Kvale 1997). Under hele prosessen, fra forberedelser og gjennom hele intervjuprosessen, ble det notert ned hvordan intervjusituasjonen artet seg, både i forhold til informantenes reaksjoner og hvordan jeg selv opplevde situasjonen. Det var en nyttig bearbeidelse underveis og til hjelp når jeg senere skulle reflektere over gyldigheten i forskningsprosessen.

4.3.2 Utarbeidelse av intervjuguide

En intervjuguide vil inneholde temaer som skal tas opp og forslag til spørsmål. Temaene springer ut fra litteraturen og erfaring. Hvorvidt spørsmålene og rekkefølgen er forhåndsbestemt og bindende eller kan fravikes, har med hvordan prosjektplanen er lagt opp (Kvale, 1997). For denne studien var det hensiktsmessig å utarbeide intervjuguiden ut fra de tre forskningsspørsmålene som var satt opp. Hver av områdene som forskningsspørsmålene omfattet, hadde undertemaer hvor det ble formulert spørsmål eller viktige momenter. Intervjuguiden skulle fungere som et arbeidsredskap og huskeliste for å sikre at jeg kom innom de områdene det var ønskelig å få belyst (vedlegg 6). Før de konkrete spørsmålene, ble informantene bedt

om å si litt om sin status, i forhold til hvor lenge det var siden de fikk lymfekreften og om hvordan behandlingsforløpet hadde vært. Det var for å få bakgrunnsinformasjon om den enkelte informant og en mulighet for dem å fortelle fritt fra begynnelsen av. Det ble ansett som en måte å motivere intervjupersonene til å fortelle om egne erfaringer og følelser. Videre handlet det første hovedtemaet om informasjon og sosiokulturelle faktorer som hadde betydning for rekrutteringen til rehabiliteringsprogrammet. Det andre temaet handlet om form og innhold på programmet, og det tredje temaet om forbedringsmuligheter. Selv om intervjuguiden var satt opp i en bestemt rekkefølge, ble det gitt rom for å vandre frem og tilbake i temaene.

4.4 Forskningsetiske hensyn

I enhver forskningsstudie hvor mennesker er delaktige, er det viktig å påse at deres rettigheter blir i varetatt og at de ikke utsettes for uetisk praksis. De tre hoved prinsippene som går igjen i de fleste etiske retningslinjer er, i følge Polit og Beck (2004), velgjørenhetsprinsippet, respekt for menneskelig verdighet og rettferdighetsprinsippet. Det er viktig å gjøre etiske overveielser gjennom hele forskningsprosessen. Hensynet til forsøkspersonene står alltid sentralt og de må ikke bli utsatt for skade eller utnyttelse. Dersom det medfører risiko å være med i forskning, skal det opplyses om det, så informantene kan ta stilling til om de vil delta eller ikke. Det er ønskelig at forskningen skal komme forsøkspersonene til gode, men ofte er det samfunnet og andre som får fordelene av det. Allikevel ønsker mange å være med og bidra i forskning, og forskerne bør prøve å gi uttrykk for det positive informantene bidrar med (ibid.). Mange informanter kan være i en vanskelig eller sårbar livssituasjon og må behandles hensynsfullt og med respekt (Foss og Ellefsen, 2004). Forskningsetiske utfordringer ved kvalitative studier er betydelige og potensielle skader for informantene er av mer psykisk enn fysisk art, noe som kan være lett å overse (ibid.). Denne studien medførte ikke risiko, men informantene hadde vært i gjennom hard behandling og var fortsatt i en sårbar livssituasjon. Det ble

derfor tatt hensyn til deres tilstand og opplyst om at de kunne ta pauser, eventuelt avbryte intervjuet hvis det ble for belastende.

Det er en alminnelig oppfatning at det skal kreves skriftlig informert samtykke av alle forsøkspersoner, og det stilles krav til innholdet i skriftlig informasjon som gis (Bunch, 1991). Det skal gå klart frem at personen blir bedt om å være med i en undersøkelse/ forsøk og at det er på frivillig basis. Det skal informeres om hva undersøkelsen går ut på, hva det forventes av informanten og hvor lang tid deres bidrag vil ta. Opplysninger om at informanten har rett til å trekke seg når som helst i løpet av undersøkelsen, skal komme klart frem. Det gjelder selv om de på et tidligere tidspunkt har gitt sitt samtykke. Personenes anonymitet skal sikres gjennom hele undersøkelsen og ved eventuell publisering, og det skal gå klart frem hvordan dette gjøres (ibid.). Informasjonsskrivet som ble sendt til informantene, inneholdt de opplysningene som det er redegjort for her, se vedlegg 5. Det var seksjonsleder som informerte og delte ut informasjonsskrivet, så det ikke skulle oppleves som et press hvis jeg som forsker skulle gjort det.

Det ble søkt Regional Etisk Komitè (REK) om tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen. Søknad med prosjektskisse, intervjuguide, søknad til SSR og informasjonsskriv med samtykkeerklæring ble sendt og godkjent (vedlegg 1). I tillegg ga personvernombudet ved Rikshospitalet- Radiumhospitalet Helse Foretak (RRHF) og personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) sin tilslutning, etter at søknad med svar fra REK var oversendt (vedlegg 2 og 3). Å behandle persondata konfidensielt og oppbevare personopplysninger forsvarlig, er viktig innenfor forskningsetikken og var en forutsetning for godkjenning av studien, fra personvernombudet ved RRHF og personvernombudet for forskning ved NSD. Det ble meddelt informantene i informasjonsskrivet og ble fulgt opp ved at datamaterialet ble aidentifisert og lydbåndene ble forsvarlig oppbevart hos forsker og innelåst på seksjonsleders kontor, hvor kun jeg hadde tilgang, i tillegg til seksjonsleder. Det har blitt presisert at lydbåndene vil bli slettet etter sensur, som er

anslått til midten av oktober 2008. Dette vil bli fulgt opp så snart sensur faller og det vil bli gitt tilbakemelding om dette til NSD og RRHF.

4.5 Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjort i løpet av oktober/ november 2007. Det var naturlig å begynne med de informantene som hadde vært på rehabiliteringsopphold i første halvdel av 2007. Da jeg ikke anså det som en selvfølge at alle informantene ville møte meg i sine hjem, spurte jeg hva de selv ønsket og hadde lokale bibliotek som alternativt sted for intervjuing. Det viste seg å være en grei løsning. To av de seks informantene ønsket å møte meg på bibliotek og det gikk greit å gjøre avtaler om møterom der, hvor vi kunne sitte uforstyrret. De informantene som var inne på rehabiliteringsopphold i oktober, hadde fått informasjon om studien av seksjonsleder og viste interesse for og var positive til å delta i undersøkelsen. Etter at samtykkeerklæring var levert inn, tok jeg kontakt med den enkelte rett før avreise og gjorde avtaler om tidspunkt for å møte dem. Disse intervjuene ble gjennomført fra to og en halv til fire og en halv uke etter de var kommet hjem fra siste opphold.

Forberedelser før første intervju ble gjort ved å repetere det Kvale (1997) la vekt på med å lage en god ramme eller kontekst for intervjuet og type intervju spørsmål som kan brukes. Da jeg ut fra litteraturen visste at de første minuttene var avgjørende, la jeg vekt på å få til en god kontakt med intervju personene, ved å fortelle litt om meg selv og formålet med studien og la dem komme med eventuelle spørsmål før vi begynte selve intervjuet. De fikk opplysninger om bruk av lydbånd, som i dette tilfelle var en liten diktafon, som ble lagt diskret i mellom oss. Hvis det ble noe problem for dem, kunne de si i fra og den ville bli stoppet. Det ble gått gjennom samtykket de hadde gitt og presisert at det var helt frivillig å delta, og at det var mulig å trekke seg når som helst. Det ble antatt at det ville vare cirka tre kvarter til en time. Mot slutten av intervjuene ble det gjort en kort oppsummering med mulighet for avsluttende kommentarer fra informantenes side. Etter at båndopptakeren var slått av, hadde vi en liten ”debriefing” og snakket om det vi hadde vært i gjennom og rundet

av. I noen tilfeller kom det frem viktige opplysninger i denne fasen. Det ble umiddelbart etter samtalene skrevet ned notater fra møtet, med kommentarer om non-verbale uttrykk, atmosfære og hvordan jeg som intervjuer opplevde situasjonen. De fleste informantene ga uttrykk for at de syntes det var fint å kunne være med og bidra på denne måten. Som intervjuer opplevde jeg at det gikk bedre etterhvert og at jeg ble flinkere til å fri meg fra intervjuguiden. Samtidig dukket nye ting opp som gjorde at jeg tok med flere utdypende spørsmål som ikke sto i guiden, blant annet spørsmål som omhandlet tester de hadde tatt og hvordan de så på fremtiden.

Intervjuene som ble tatt opp på bånd varte fra 43 til 56 minutter. Det ble etter kort tid gått i gang med å høre i gjennom lydbåndene og transkribere fra tale til tekst. Selv om det å transkribere er en tidkrevende prosess, var det lærerikt å gjøre det selv og jeg fikk nærhet til datamaterialet. Jeg valgte å skrive ned mest mulig ordrett det jeg hørte og tok med pauser, små ord og uttrykk. Senere valgte jeg å språkvaske de deler av teksten som ble overført til meningsbærende enheter og sitater brukt i oppgaven. Dette av hensyn til flyten i språket, for bedre å få frem meningen i utsagnene og for å beskytte intervjupersonenes konfidensialitet. Uansett hvordan en velger å transkribere, er transkripsjoner ikke kopier eller gjengivelser av en egentlig realitet, men de er abstraksjoner, i følge Kvale (1997). Det var viktig å ikke tenke på intervjuene som transkripsjoner. Da kunne den opprinnelige ansikt til ansikt samtalen lett bli fragmentert og oppstykket. De seks intervjuene utgjorde 96 sider transkribert tekst som ble brukt videre i dataanalysen.

4.6 Analyseprosessen

I følge Polit og Beck (2004) er det tre premisser ved kvalitativ dataanalyse som er særlig utfordrende. For det første, så er det ingen tilstedeværelse av standard analyse prosedyrer, for det andre er det en enorm mengde arbeid som kreves og den siste utfordringen ligger i å redusere data. Den kvalitative analysen er en interaktiv prosess, hvor data leses om og om igjen, på leting etter mening og dypere forståelse (ibid.). Intervjuanalysen ligger et sted mellom den opprinnelige fortellingen som ble

formidlet i intervjusituasjonen og det som forskeren presenterer for leseren (Kvale, 1997). Analysen skal vise hvordan forskeren har gått frem, slik at andre kan følge veien som er gått, anerkjenne systematikken underveis og forstå de konklusjonene som trekkes (Malterud, 2003).

I denne studien var Polit og Becks (2004) fremstilling av datastyrt analyse og Malteruds (2003) presentasjon av systematisk tekstkondensering utgangspunkt for den videre dataanalyse. Analyseprosessen begynte med gjennomlesning av alt datamaterialet for først å få et helhetsinntrykk. I denne fasen var det viktig å være åpen for inntrykk og prøve å se materialet ut fra et fugleperspektiv. Det ble videre lest igjennom og gjort understreknings i teksten og refleksjoner ble notert i margin. Det ble stilt spørsmål til teksten om hva meningen var med det som ble sagt og hva det handlet om. Gjennom refleksjonene kom det frem mønstre og temaer som gikk på tvers av intervjuene. Opprinnelig kom det frem mellom 12 og 16 slike temaer. Temaene representerte det Malterud (2003) kalte for det første intuitive, databaserte steg i organiseringen av materialet. Noen av temaene som kom frem, var blant annet ”informasjonsbehov”, ”inspirasjon/ motivasjon til trening” og ”behov for oppfølging”. En del av temaene gikk igjen eller overlappet hverandre, slik at det til slutt ble samlet og abstrahert til seks hovedkategorier. Gjennom hele analysen ble det fokusert på hvordan best mulig velge ut og redusere data gjennom organisering, forenkling og abstrahering.

Det andre trinnet i analysen gikk ut på å sortere vekk irrelevant tekst fra den delen av teksten som var relevant å bruke videre for å belyse problemstillingen (ibid.). Teksten ble gjennomgått med tanke på å finne meningsbærende enheter, som var tekstutdrag som belyste de foreløpige temaene. I denne fasen valgte jeg å lage et kategoriseringsskjema med undertemaer eller ”koder”, slik det ble fremstilt i Polit og Beck (2004, s.574). Det ble tatt utgangspunkt i seks kategorier som fikk forskjellige fargekoder og undertemaene ble kodet med tall. Dette var en hjelp i den videre sorteringen, ved at tekstbitene som utgjorde meningsbærende enheter ble farget og koding med tall i margin viste hvilket undertema det tilhørte. Materialet og

analyseringen ble hele tiden holdt opp mot problemstilling og forskningsspørsmål, og enkelte endringer ble gjort underveis. Et eksempel var endring av ”informasjonsbehov” som hovedkategori til å bli et undertema om informasjon under flere kategorier. Tabell 2 som er illustrert nedenfor, viser kategoriseringsskjemaet med koder.

Tabell 2

Kategoriseringsskjema

| A KJENNETEGN VED GRUPPEN (LYMFOM) | B REKRUTTERING TIL REHABILITERING |
|---|---|
| 1) langvarig/ hard behandling, bivirkninger/ senskader 2) fysisk; fatigue, ↑trettbarhet, ↓bevegelighet 3) psykisk; negative tanker- positiv innstilling | 1) når, hvordan og av hvem 2) informasjon, anbefaling/ alternativer |
| C SOSIOKULTURELLE FAKTORER | D TILBUD TILPASSET MÅLGRUPPEN |
| 1) praktiske faktorer (reisevei, økonomi, familie og omgivelser, evt. jobbsit.) 2) motivasjon og behov for oppfølging 3) informasjonsbehov og den sosiale rammen | 1) trenings tilbudet 2) undervisningen 3) gruppesamtaler |
| E UTBYTTE AV REHABILITERING | F FORBEDRINGSMULIGHETER |
| 1) læring (inspirasjon/ motivasjon, info, mestring, trygging, struktur/ rutiner) 2) oppbygging av styrke (fys/ psyk) 3) veien videre (refleksjon- håp) 4) den sosiale rammen (gruppe, beliggenhet, tilrettelagt/ individuelle behov, tidspunkt, tilpasset innhold) | 1) rekruttering 2) ”riktig fagfolk til riktig oppgaver” 3) praktiske faktorer (tidspunkt, oppdeling, varighet, treningsmengde, individuelle hensyn) 4) mulighet for oppfølging og tilbud til pårørende |

De meningsbærende enhetene, som var utdrag fra råmaterialet, ble merket med nummer på informant og sidetall/ sted og klippet ut for å samles i et nytt skjema, strukturert ut fra kategoriseringsskjemaet. På denne måten kunne jeg hele tiden finne tilbake til hvor det enkelte utsagn stammet fra. Ved å samle kodegruppene som

enheter, fikk jeg et rikholdig materiale med ulike nyanser av meningsinnholdet. Alt dette ble gjort ved ”klipping og liming” på data.

De enkelte meningsbærende enhetene ble i det tredje trinnet i analysen abstrahert og kondensert, slik at jeg som forsker formulerte min egen forståelse av tekstmaterialet. Dette blir illustrert i tabell 3 under kolonnen ”kondensert enhet”. I skjemaet vises hvilken kategori og kodegruppe de kondenserte utsagnene og de meningsbærende enhetene hørte sammen med.

Tabell 3

Analysetablell

| Meningsbærende enheter | Kondensert enhet | Kode | Kategori |
|---|---|--|---------------------------|
| Nå er jeg frisk, nå må jeg bygge meg opp igjen. Hvordan kan jeg gjøre det, få noe treningsprogram, for jeg kjente at jeg var veldig svak, jeg måtte ha et treningsprogram som var tilpasset for kreftpasienter. Det var mitt utgangs punkt. For, hva kan du gjøre og hva ikke, for jeg kjente det på hele kroppen. | Jeg var erklært frisk, men følte meg veldig svak. Jeg var usikker på hva jeg kunne gjøre for å bygge meg opp igjen og hadde behov for et treningsprogram som var tilpasset kreftpasienter. | C2: motivasjon og behov for oppfølging | Sosio-kulturelle faktorer |
| LYST! Nå, ser jeg lyst på framtida. Det har jeg gjort hele tida, egentlig, men det var en hjelp med rehabiliteringa, den hjelp fælt. Jeg har merka nå når jeg ser tilbake, at jeg er jo ikke til å kjenne igjen på formen, så det er med til å se lysere på det. | Jeg har hele tiden sett lyst på framtida, men rehabiliteringen hjalp meg til å se enda lysere på den. Når jeg ser meg tilbake, er jeg ikke til å kjenne igjen på formen. | E3: veien videre: (refleksjon, håp) E2: oppbygging av styrke (fys/psyk) | Utbytte av rehabilitering |
| Jeg tror i alle fall at <i>informasjon, informasjon, informasjon</i> , altså, for at flere skal velge å dra på rehabilitering etter kreftbehandling. Jeg tror at Radiumhospitalet kunne gjort en kanskje bedre forberedelse på hvordan du vil reagere etterpå. Det som kommer etter behandlingen og blant annet, at det er mulig å reise til Stavern og få hjelp der. Legen nevnte egentlig bare sånn i en liten bisetning, det var ikke så mye som ble sagt. Ingen sykepleiere informerte eller hadde noe skriftlig materiell. | Bedre informasjon er vesentlig for at flere skal velge rehabilitering etter kreftbehandling. Legen ga minimalt med opplysninger og sykepleierne informerte verken muntlig eller skriftlig. Helsepersonell bør forberede bedre om reaksjoner i etterkant og muligheten for rehabiliteringsopphold ved SSR. | F1: rekruttering (informasjon) | Forbedringsmuligheter |

Analysen er synliggjort trinn for trinn gjennom tabell 3. Når alt var gjennomgått på denne måten, representerte det reduserte materialet et dekontekstualisert utvalg av

sorterte, meningsbærende enheter. Det videre arbeid besto i ytterligere å fokusere spørsmålene som ble stilt til materialet. Hvordan jeg tolket teksten videre, ville bli farget av mitt faglige perspektiv og ståsted (Malterud, 2003). Mitt perspektiv var farget av min bakgrunn som sykepleier og erfaring fra kreftpasienter i rehabiliteringssammenheng, samt teori og forskning knyttet til denne studien.

Det kondenserte eller ”fortettede” innholdet, uttrykt i kunstige sitater, ble utgangspunkt for resultatpresentasjonen i fjerde trinn av dataanalysen. Der skjedde sammenfatningen eller ”syntetiseringen” ved å sette sammen bitene igjen, såkalt rekontekstualisering (Malterud, 2003).

4.7 Kvalitetsvurdering av studien

Å vurdere kvaliteten og gyldigheten av en kvalitativ studie, reiser spørsmål om sannhetsverdien i forskningen som presenteres. I følge Polit og Beck (2004, s. 430), er det å vurdere om data reflekterer sannheten det sentrale, underliggende spørsmål bak begrepene validitet og reliabilitet (gyldighet og pålitelighet). Det har vært forholdsvis stor uenighet om hvilke kriterier som skal brukes for å måle ”sannhetsverdien” av kvalitativ forskning (ibid.). En posisjon har brukt de mer tradisjonelle begrepene validitet og reliabilitet (Kvale, 1997) mens noen har ment at det kreves andre uttrykk for å fange opp det spesielle for kvalitativt språkbruk og tenkning (Lincoln og Guba, 1985). De tok utgangspunkt i uttrykket ”trustworthiness” som handler om å etablere troverdighet. Malterud (2003) foreslo å gjøre kvalitetsvurderingen ut fra tre kriterier: relevans, validitet og refleksivitet. Den videre vurderingen vil følge de sistnevnte kriteriene, men vil bli belyst ut fra flere vinklinger vurdert opp mot denne studien.

4.7.1 Relevans

Relevans er nært knyttet til pålitelighet. Spørsmål som var aktuelle å stille i forhold til relevans var om design og metode hadde vært hensiktsmessig i forhold til det studien

spurte etter. Det er tidligere redegjort for valg av design og metode i denne studien, hvor det ble vist til de overveielser som ble gjort i forhold til valg av alternative tilnæringsmåter. Malterud (2003) fremhevet viktigheten av at forskeren hadde satt seg godt inn i litteraturen på feltet, med grundige litteratursøk og kritisk lesning. Ved oppstart av denne studien ble det gjort søk i flere databaser, med bruk av forskjellige søkeord, i flere kombinasjoner. I tillegg ble personer som hadde kjennskap til fagområdene kreft og rehabilitering oppsøkt, og de ga nyttige tips i forhold til litteratur og egen erfaring fra feltet. Det ble gjort nye søk underveis som kunne belyse nærmere temaer som fremkom i analyseprosessen og var nyttige i forhold til diskusjon av funnene i studien. I forbindelse med pålitelighet eller reliabilitet, påpekte Kvale (1997) at det har med forskningsfunnenes konsistens å gjøre. Hvordan intervjuene gjennomføres og gjennomføringen av transkribering og analyse har betydning for resultatene. Lincoln og Guba (1985) brukte begrepene dependability og consistency. I det lå forståelsen av at forsker må kunne vise veien som er gått fra rådata til syntesen. Det skal være mulig å gå etter i "sømmene" og se hva som er gjort, slik at andre kan se om det er holdbart. Det har tidligere blitt vist til hvordan intervjuene ble forberedt og gjennomført, transkriberingen ble utført så nøyaktig som mulig og sammenholdt med egne prosess notater. Trinnene i analysen og dens struktur har blitt beskrevet og synliggjort.

4.7.2 Validitet

Validitet ble av Kvale (1997) sett på som en sosial konstruksjon, noe vi konstruerer i det sosiale feltet mens vi holder på. Derfor må gyldighet forfølges gjennom hele forskningsprosessen: fra tematisering og planlegging, gjennom intervjuer, transkribering og analysering til validering av resultatene og rapportering. I kvalitative studier må forskeren ofte anstrenge seg mer for å vise at det er gyldig. Med bakgrunn i dette, har jeg tidligere i denne studien forsøkt å vise de teoretiske antakelsene som fantes i feltet, ved å peke på relevant litteratur og nyere forskning om kreft og rehabilitering, med vekt på trening, psykososial støtte og undervisning. Det ble vurdert hvilken metode som ville passe best for å få frem pasienterfaringer og

det ble gjort grundig planlegging i forkant av intervjuene. Intervjusituasjonen ble vurdert til å være god, informantene ga uttrykk for at de var glad for å kunne bidra i undersøkelsen. Min egen rolle som intervjuer, var preget av at det var en ny situasjon for meg. Det kan ha ført til at jeg til tider var mer opptatt av egen rolle enn å få tak i og kontrollere den informasjonen som ble gitt av informantene. Jeg opplevde allikevel å få et fyldig materiale og ga informantene flere anledninger til å komme med utfyllende kommentarer på slutten av intervjuet. Det videre arbeid med transkribering, analyse og fremstilling av resultater er forsøkt beskrevet så detaljert som mulig, for at leseren selv kan vurdere innholdet.

Lincoln og Guba (1985) brukte uttrykket *credibility*, som har med studiens troverdighet å gjøre. For å vise intern validitet eller ”truth value”, ble det fremhevet at undersøkelsen skal gjøres på en slik måte at sannsynligheten for at leseren tror på funnene styrkes. Å være lenge nok i feltet for å få oversikt er viktig. I forhold til denne studien, kan det innvendes at det var få informanter med. Samtidig var muligheten for å få tak i flere informanter begrenset, innenfor tidsrammen for masteroppgaven. I og med at rehabiliteringsprogrammet var nytt, kan det forsvares at det var tilstrekkelig med de seks informantene som deltok. En annen måte å vurdere troverdigheten kan være ved å sjekke ut med informantene, såkalt ”member checking”. Lincoln og Guba (1985) fremhevet det, mens Polit og Beck (2004) ga uttrykk for at det var omdiskutert hvorvidt man skulle gå tilbake til informanter for å høre deres mening. I denne studien ble det valgt å ikke gå tilbake til informantene underveis i analysen, men heller bruke det som kalles ”peer debriefing” (ibid.). En kollega som kjenner rehabiliteringsfeltet og har forskerkompetanse leste igjennom deler av analysen med vekt på funnene. Hun kom med nyttige tilbakemeldinger om hva hun syntes var bra, hva som kunne virke uklart og spørsmål knyttet til fremgangsmåten frem til funnene. Dette ga større innsikt i hva som kunne oppfattes uklart og burde endres eller spesifiseres nærmere. Når det gjaldt det som kalles ekstern validitet, brukte Lincoln og Guba (1985) uttrykket *transferability*, som betyr overførbarhet. I det ligger spørsmålet om hvordan andre vurderer overførbarheten i det som kommer frem i studien, til andre felt. Det må gis nok data og fortolkning, for

at andre skal kunne se om det er overførbart. Malterud (2003) mente at den eksterne validiteten ble lav dersom en utelukkende forholdt seg til den lokale konteksten og ikke overveide betingelser for overførbarhet av resultatene. I denne studien er erfaringene til deltakere i et rehabiliteringsprogram for lymfompasienter blitt beskrevet. Hensikten er å kunne bruke deres erfaringer til å videreutvikle programmet ved SSR. Men det er også tenkt at studien kan ha overføringsverdi ut over sykehusets program og at en del av erfaringene kan gjøres gjeldende også for andre krefttyper.

4.7.3 Refleksivitet

Refleksivitet handler om at forskeren går inn i det feltet som skal utforskes med et åpent sinn, hvor det er rom for tvil, ettertanker og uventede konklusjoner (Malterud, 2003). I følge Alvesson og Skjöldberg (1994, s.321) handlet refleksjon om å tenke gjennom forutsetningene for sin aktivitet og undersøke hvordan personlig og intellektuell involvering påvirket interaksjonene med det som ble forsket på. Forskerens egen rolle har betydning og jeg har derfor forsøkt å klargjøre min forforståelse og mine antakelser innledningsvis og har prøvd å bli oppmerksom på ”blinde flekker” ved å reflektere underveis. I følge Malterud (2003) kunne nærhet til stoffet vanskeliggjøre kritisk refleksjon. Det at jeg var med og utformet rehabiliteringsprogrammet som jeg i etterkant har utforsket, kunne tenkes å farge min oppfatning om det som ble studert. Underveis i prosessen har jeg forsøkt å fristille meg fra min posisjon og gå åpent inn i feltet. I studien har det vært fokus på å synliggjøre hele forskningsprosessen og på den måten gjøre det mest mulig troverdig for leseren. Resultatet og rapporten som viser hva som er gjort og funnet, skal i følge Malterud (ibid.) demonstrere refleksivitet ved at forskeren vedkjenner seg egne spor og betydningen disse har hatt underveis i prosessen. Malterud påpekte at ståstedet til forskere vil være forskjellig og det vil påvirke forskningsprosessen og resultatene ved kvalitativ forskning. Det betyr at det ikke kan fremsettes en sannhet, men heller erkjennes at det finnes flere gyldige versjoner av kunnskap. I denne studien ble det lagt vekt på å beskrive rikholdig og detaljert de fremgangsmåter og overveielser som ble gjort, for at leseren kan bedømme den på et sannferdig grunnlag.

5. KAPITTEL 5 FUNN

Innledningsvis i dette kapitlet presenteres informantenes bakgrunn i form av sosiodemografiske opplysninger som kjønn, alder, sivilstatus, kreftdiagnose og behandlingsform. Videre presenteres funnene ut fra seks kategorier i analysen. Kategoriene belyser kjennetegn ved lymfomgruppen og hvilke faktorer som har hatt betydning for ønsket om å delta i rehabiliterings programmet ved SSR, hva som ble opplevd betydningsfullt for læring, oppbygging av styrke og veien videre, og hva som kunne vært lagt opp annerledes for å få bedre utbytte av rehabiliteringsprogrammet. Sitater som brukes for å underbygge funnene, er blitt språkvasket for å sikre anonymisering og er uthevet med kursiv, for at utsagnene skal synliggjøres bedre i teksten. En oversikt over de seks kategoriene som funnene presenteres ut fra følger her:

- 1) Kjennetegn ved lymfomgruppen
- 2) Rekruttering til rehabilitering
- 3) Sosiokulturelle faktorer
- 4) Tilbud tilpasset målgruppen
- 5) Utbytte av rehabilitering
- 6) Forbedringsmuligheter

5.1 Bakgrunnsinformasjon

Seks informanter ble intervjuet, hvorav to var kvinner og fire var menn. Den yngste var i siste halvdel av førti årene, to var i siste del av femti årene, mens de eldste var i begynnelsen av seksti årene. Av de seks informantene var fem gift og en var samboer. En deltaker hadde barn boende hjemme hos seg. De andre hadde voksne barn/ stebarn og de fleste hadde barnebarn. Av de seks informantene var tre uføretrygdet og tre var i jobb før den aktuelle kreftsykdommen. En regnet med å begynne å jobbe redusert,

mens to nærmet seg pensjonsalder. Den ene hadde fått en AFP ordning, mens den andre regnet med å bli uføretrygdet.

En deltaker hadde diagnosen Hodgkin, mens fem hadde Non- Hodgkin lymfom av forskjellig typer. En hadde hatt residiv. Alle hadde hatt cellegiftbehandling, fem hadde hatt stråling, to hadde hatt høydosebehandling, en med autolog stamcellestøtte (HMAS) og en måtte opereres akutt på grunn av beliggenheten av betente lymfekjertler.

5.2 Kjennetegn ved lymfomgruppen

Denne kategorien ga et bilde av hva informantene hadde vært i gjennom i forhold til kreftsykdommen før de kom til rehabilitering. Funnene viste at alle hadde vært i gjennom en hard og lang behandlingsperiode. De slet med ettervirkninger i form av bivirkninger eller senskader og hadde utfordringer av både fysisk og psykisk karakter. Funnene presenteres ut fra tre undertemaer: 1) langvarig/ hard behandling med bivirkninger og senskader, 2) fysisk: fatigue, økt tretthet og nedsatt bevegelighet, 3) psykisk: negative tanker – positiv innstilling.

5.2.1 Langvarig/ hard behandling med bivirkninger og senskader

Innledningsvis fortalte alle informantene om hvordan de hadde opplevd det å få kreftdiagnosen og behandlingsforløpet som fulgte etterpå. De ga alle uttrykk for at cellegift kuren tok hardt på og at de ble veldig ”dårlige”. Noen ble dårlige under selve behandlingen, mens andre var dårlige mellom kuren og måtte ligge mye på sykehus. De beskrev det å være ”dårlig” med at de var kvalme, kastet opp, fikk feber, ble urolige og hadde problemer med å få i seg mat. Noen bivirkninger ble mer fremtredende etter hvert, som generell slapphets følelse, sårhet i munnen og forskjellige plager av polyneuropati som prikking og pute følelse under føttene. En informant beskrev det slik:

Da jeg kom til 5. eller 6. cellekur, da begynte jeg å kjenne den pute følelsen. Og den tiltok, så når jeg hadde hatt 8. cellekur, så hadde jeg sånn tørr munn og pute og prikking på fingrene, og det har jeg enda.

De fleste som slet med plager av polynevropati, opplevde at de var blitt bedre over tid, men fortsatt hadde litt igjen, særlig i beina. De mente at tiden i seg selv sammen med trening hadde ført til bedring.

5.2.2 Fysisk: fatigue, økt tretthet og nedsatt bevegelighet

Informantene ga tydelig uttrykk for at de var redusert fysisk etter kreftbehandlingen. For noen var nedsatt bevegelighet mest plagsomt, for andre var det den generelle tretthetsfølelsen. De fleste beskrev en følelse av å være helt utkjørt, ”gåen” eller opplevelsen av fysiske begrensninger som vanskeligheter med å gå i trapper. En av informantene beskrev det slik:

Så ble det konstatert at jeg har fatigue, da. Etter den siste cellegift kuren der, så var jeg så slapp at jeg ikke greide å gå ned trappa omtrent.

En annen deltaker i lymfomgruppen beskrev en økende opplevelse av tretthet, noe som hadde tiltatt flere måneder etter rehabiliteringsoppholdet. Dette relaterte informanten til undervisningen om fatigue på SSR:

Ikke da, men jeg har fått det nå, jeg vet ikke om det kan være den fatigue eller hva det er for noe, men jeg er så trøtt og må sove og sove. Jeg vet ikke om jeg tør fortelle det, men jeg kan legge meg klokken halv åtte en kveld, jeg altså. Klokken åtte, halv ni er ganske vanlig. Det må ha noe med det å gjøre.

5.2.3 Psykisk: negative tanker – positiv innstilling

I forhold til det psykiske, var alle informantene preget av det de hadde vært igjennom. De fortalte om deres umiddelbare reaksjoner på å få kreftsykdommen og beskrev en utrygghet med tanke på hvordan det ville gå med dem fremover. Muligheten for tilbakefall lå der et eller annet sted, men samtidig ga de fleste uttrykk for en positiv innstilling til fremtiden. Umiddelbare reaksjoner kunne være tanker om de kom til å overleve høytiden som lå foran, samtidig som de prøvde å tenke positivt for å skåne familien. For en ble det veldig mørkt etter at han var kommet hjem fra

behandlingen. Da var det en hjelp at han hadde fått beskjed om muligheten for et rehabiliteringsopphold ved SSR:

Jeg ville, ville fort hjem. Ja, og så da når jeg hadde kommet hjem, da datt jeg sammen både fysisk og psykisk. Ja, for jeg tror jeg mobiliserte alt jeg hadde av krefter, for å komme igjennom det, jeg hadde bestemt meg for at: "dette skal jeg i gjennom" og jeg gjorde vel det på en bra måte, ja, det beste jeg kunne i hvert fall. Så... ble det mørkt. Da hadde jeg fått beskjed om at jeg hadde mulighet for å komme til Kysthospitalet.

En informant beskrev hvordan følelsene kunne svinge fram og tilbake mellom det positive og negative, og hvordan påvirkning fra andre mennesker kunne ha innvirkning på hvordan hun selv hadde det. Ikke minst virket det negativt å få høre at noen på gruppa fra rehabiliteringsoppholdet ved SSR hadde blitt dårligere:

Nei, jeg ser i grunnen veldig lyst framover, jeg. Det er klart, det ligger jo noe i bakhodet. For dette der kan jo veldig lett komme igjen, det har jo lett for å gjøre det. Så når ei fra gruppa ringte meg for en to, tre uker siden og fortalte at hun hadde fått tilbakefall, da grein jeg litt, for da, da fikk jeg meg en liten nedtur. Da tenkte jeg: "uff, er det slik det skal gå med oss nå".

I den situasjonen var det viktig å ha noen i det sosiale nettverket som kunne gi støtte og oppmuntring. Samme kveld kom ei venninne på besøk og hjalp henne å se, at det ikke behøvde gå sånn med henne. Da klarte informanten å skyve de negative tankene til side og se framover og tenke positivt igjen.

Det faktum at informantene følte seg nedkjørt fysisk og psykisk var et utgangspunkt for at de ønsket et rehabiliteringstilbud. Det kommer videre frem av funn i senere kategorier som omhandler rekruttering, sosiokulturelle faktorer og utbytte av rehabilitering.

5.3 Rekruttering til rehabilitering

I det følgende presenteres funn som fremkom under kategorien rekruttering til rehabilitering. Det viste seg å være stor variasjon i hvordan og når informantene ble informert om rehabilitering, hvis de i det hele tatt ble informert. Funnene viste også forskjeller i hva slags informasjon som ble gitt, om de fikk anbefalinger, eventuelt

alternativer og om de måtte be om rehabilitering selv. Funnene presenteres innenfor to undertemaer. Det første er: når, hvordan og av hvem. Det andre undertema er: informasjon, anbefaling/ alternativ.

5.3.1 Når, hvordan og av hvem

Funnene i forhold til rekruttering viste store forskjeller når det gjaldt tidspunkt i behandlingsforløpet. Det kan tyde på at det ikke er noen standard rutine på å ta opp temaet rehabilitering med lymfompasienter som er under behandling. Mens noen av informantene allerede tidlig fikk informasjon om rehabilitering, var det flere som fikk det like før utskrivelse fra sykehus. Noen fikk spørsmål på kontroll, om de kunne tenke seg et rehabiliteringsopphold, mens andre måtte be om det selv. En av informantene fortalte at det var først på kontroll på DNR at hun fikk konkret tilbud om rehabilitering på SSR og det var av en overlege som hun ikke hadde hatt så mye kontakt med tidligere i behandlingsforløpet. At lymfekreft spesialisten anbefalte SSR, fikk betydning for hennes valg:

Lymfekreft spesialisten anbefalte veldig Stavern og da sa jeg ”men kjære vene, langt ned til Stavern? Er det ikke noe som er litt nærmere?” Jo da sa han, men han gikk for det og da sa jeg, at da gikk jeg for det òg.

Flere av deltakerne hadde fått informasjon om rehabiliteringstilbudet ved SSR, av sykepleiere på DNR. En av disse fikk beskjed om at han måtte få lokalsykehuset til å søke for seg. Da han ble overflyttet til lokalsykehuset, var det han selv som måtte ta opp temaet rehabilitering og be lege søke for seg. En annen informant fikk tidlig informasjon av sykepleier, men måtte selv minne om og påse at det ble søkt for han:

Det ble jo nevnt relativt tidlig i forløpet, av en sykepleier på Radiumen. Ja, så ble det vel ikke snakka så mye mer om det, men så når det her da begynte å nærme seg, så prata jeg med henne igjen og da skulle vel hun be legen å søke. Men så ble det vel litt fram og tilbake, legen hadde ikke søkt, så jeg hang på telefonen, helt til søknaden lå ferdig på Kysthospitalet.

Funnene viste at det var forskjeller både på hvem som ga informasjon, hvordan informantene fikk tilbud om rehabilitering og når i forløpet det skjedde.

5.3.2 Informasjon, anbefaling/ alternativ

Funnene viste at det gjennomgående var lite, utilstrekkelig eller ingen informasjon om rehabilitering. Informantene opplevde at det som ble sagt om rehabiliteringsopplegget ved SSR, nærmest ble sagt i en bisetning, at det var et nytt opplegg ”der nede”, og om de var interessert i å prøve det. De fikk ingen skriftlig informasjon og følte at de visste lite om opplegget og stedet. Det første de fikk skriftlig, var innkallingspapirene fra SSR. Til tross for lite eller mangelfull informasjon, ble det av både leger og sykepleiere ved DNR gitt positiv omtale og anbefaling av rehabiliteringstilbudet ved SSR. Flere av informantene var så innstilt på at de måtte ha hjelp til å komme i gang, at anbefalingen i seg selv var nok til at de valgte å dra. De ga uttrykk for at de tok i mot alle de tilbud de kunne få. En av informantene sa det på følgende måte:

Nei, det var ... informasjonen var ganske mangelfull, får jeg si. Han sa at dere hadde starta et forsøks opplegg der nede for sånne som meg. Gruppe opplegg, og om jeg var interessert idet, og jeg tar vanligvis, prinsipielt i mot alle tilbud jeg får. Så da sa jeg ja takk til det.

De fleste av informantene hadde hørt om og/ eller fått tilbud om opphold på Montebello som et annet alternativ til rehabilitering. Det var tydelig at dette var mer kjent enn SSR, spesielt på lokalsykehusene hvor noen av informantene hadde vært innlagt. Det var også blitt anbefalt via Kreftforeningen. En av informantene sa at det hadde vært nyttig å komme til Montebello pga tilbudet om lymfedrenasje der. Ellers hadde de andre som hadde fått tilbudet, foretrukket SSR:

Det vil si på lokalsykehuset, der foreslo de jo Mesnalia, eller Montebello, ja. Men jeg fant ut at det som var nede i Stavern, var kanskje mer praktisk retta og passa meg bedre.

Det var bare en av informantene som hadde fått tilbud om å trene ved trivselssenteret på DNR, som et alternativ eller tillegg til SSR. Men han opplevde at det var lite aktivitetstilbud der på det tidspunktet. Bassenget var stengt og det var mest å sitte på en sykkel eller å gå turer. Han savnet et mer tilpasset opplegg med konkret treningsveiledning. I forhold til informasjon og alternativer, uttrykte han det på følgende måte:

Ingen, ingen hadde snakket om det før, jeg bare kjente at jeg må ha et eller annet trenings program. Ja, jeg bare spurte, jeg etterlyste ikke, men jeg bare tenkte” nå er jeg frisk, nå må jeg bygge meg opp igjen. Hvordan kan jeg gjøre det, få noe treningsprogram”? For jeg kjente at jeg var veldig svak, jeg måtte ha et treningsprogram som var tilpasset for kreftpasienter.

Den samme informanten sa videre om hvorfor han valgte SSR:

Og jeg syns at Kysthospitalet, det hørtes spennende ut, altså, og det ble jo sagt at der hadde de, der var det eksperter på sånn rehabilitering.

Funnene i forhold til rekruttering viste at informasjonen var mangelfull, men at det som ble sagt om rehabiliteringsopplegget på SSR var positivt, og leger og sykepleiere anbefalte å prøve det. Noen informanter måtte selv ta opp temaet om rehabilitering. Det ble søkt om plass på SSR av leger på DNR for fem av informantene, mens en fikk beskjed om at lokalsykehuset måtte søke for han.

5.4 Sosiokulturelle faktorer

Denne kategorien omhandler faktorer som hadde mer eller mindre betydning for at informantene valgte å delta i det gruppebaserte rehabiliteringsprogrammet som var initiert ved Spesialsykehuset for Rehabilitering i Stavern. Funnene presenteres innenfor følgende undertemaer: 1) praktiske faktorer, 2) motivasjon og behov for oppfølging, 3) informasjonsbehov og 4) den sosiale rammen.

5.4.1 Praktiske faktorer

Som praktiske faktorer i denne sammenheng, ble det regnet med faktorer som økonomi, reisevei, forholdet til familie og omgivelser og eventuelt jobbsituasjon. Disse faktorene kunne tenkes å ha enten negativ eller positiv innvirkning på valget om å delta i rehabilitering. I forhold til økonomi, så var det ingen av deltakerne som oppga det som en hindring for å dra, siden utgifter til oppholdet ved SSR ble dekket av trygdesystemet. Men det var flere som ville hatt betenkeligheter hvis de måtte betale hele eller deler av oppholdet selv, slik de måtte ha gjort ved et opptreningscenter.

Reisevei var en faktor som ikke ble sett på som noe stort problem, i og med at informantene fikk dekket reisen og de som hadde behov for det, fikk ta drosje. Noen ble kjørt av pårørende og noen kjørte bil selv. Disse kunne få dekket utgiftene på trygdekontoret etter oppholdet. Spesielt for de som bodde lengst unna, var det helt avgjørende å få benytte drosje, både i forhold til formen de var i og avstanden til SSR:

Ja, nei det sa fastlegen min, at det får du drosje til. Det sa overlegen ned på Radiumen også. Ja for på det tidspunktet så brukte jeg, hjemme, både rullator og to krykker. Jeg klarte ikke gå for egen maskin da, så det hadde blitt litt vanskelig å komme opp i trappene på bussen og slike ting.

Funn i forhold til familie og omgivelsene viste tydelig at det var en faktor som virket positivt inn på valget om å takke ja til et rehabiliterings tilbud. Alle informantene opplevde støtte av sine nærmeste og at de entydig ble oppmuntret til å reise til SSR. De ga uttrykk for at ektefeller og samboere hadde vært positive og betydd enormt mye for dem gjennom behandlingsforløpet. De fortsatte å støtte opp om rehabiliteringen, for de så at informantene hadde behov for hjelp til å komme i gang og komme seg videre. Det ble ikke opplevd som noen hindring å reise for en av informantene som hadde barn boende hjemme, tvert i mot. Familien så at informanten ikke hadde det greit med å være hjemme, og kunne trenge hjelp til å komme i gang fysisk. Det opplevdes heller ikke godt psykisk å gå hjemme og ikke ha initiativ til å gjøre noe spesielt:

Familien var veldig innstilt på at jeg skulle dra. For det ble mye sånn at jeg ble veldig mye alene på formiddagene, kone på jobb og guttene på skole. Da opplevde jeg det at jeg gikk og så på klokka og venta på at de skulle komme hjem. Så da ble det pc og røyk og sofaen. Det var liksom det det gikk i, og sove da.

Når det gjaldt forhold til jobb, så var tre av informantene i arbeid før kreftsykdommen, de andre var uføretrygdet. De som hadde vært i jobb, var enten sykemeldt fortsatt eller gått over på rehabiliteringspenger. Jobb ble derfor ikke sett på som noen hindring for å reise på et rehabiliteringsopphold. De var ikke i stand til å begynne å jobbe enda og noen så det heller ikke som sannsynlig å starte opp igjen. En av informantene syntes det var blitt lagt veldig greit til rette fra arbeidsgivers side og

hadde konkrete planer om å begynne å jobbe igjen i redusert stilling. I den forbindelse, så han nettopp på rehabilitering som viktig for å komme i god nok fysisk form til å klare det på sikt.

5.4.2 Motivasjon og behov for oppfølging

Sentrale funn tydet på at informantene hadde et stort behov for oppfølging, da de opplevde det vanskelig å komme i gang med trening på egenhånd. Det var viktig for dem å få et konkret og tilpasset rehabiliteringstilbud. Flertallet av informantene oppga at de hadde vært vant til å trene regelmessig før de ble syke, eller hadde vært vant til å gå turer. Noen ga uttrykk for at de var usikre på hva eller hvor mye de kunne trene og hadde derfor behov for treningsveiledning. Det ga trygghet å få veiledning av kyndig helsepersonell. Følgende sitater fra en av informantene sier noe om forhold til trening og motivasjon til egen innsats:

Vi er en gjeng som har drevet med håndball opp igjennom, fra vi var tenåringer og vi har holdt på helt opp til nå. Vi drev på ganske bra da, i sin tid, så jeg er vant med å trene.

Ja, også det at jeg ville sjøl, for jeg ville videre, veldig gjerne videre. Å ja og da er det greit å få et puff.

For flere av informantene var behovet for oppfølging og motivasjonen til å komme raskt i gang så sterk, at det var underordnet om de fikk tilbud i gruppe eller individuelt. Flere av deltakerne var aktive med å følge opp søknaden selv og ringte direkte til SSR for å høre hvordan det gikk med søknaden. De som opplevde at det var lang ventetid, ba innstendig om å få komme så raskt som mulig. En uttrykte det slik:

Da fikk jeg beskjed at jeg hadde fått plass og den plassen var om noen måneder. Da ble jeg litt fortvila, jeg sa at jeg ville ha hjelp NÅ! Da var det snakk om den kreftgruppa. Så, men jeg sa, samme hva det er, men jeg trenger veiledning for å komme i gang NÅ. Da gikk det bare ei uke eller hva det var, så fikk jeg plass.

Det var fire av seks informanter som var på individuelt opphold før de var i gruppe. Når de først hadde vært på individuelt opphold, så var de ikke i tvil om at de ville bli

med i gruppeopplegget senere. Flere av informantene ga tydelig uttrykk for at det ikke var samsvar mellom behovet de hadde for oppfølging når de var ferdigbehandlet for kreftsykdommen, og det tilbudet de fikk. En måtte helst følge med selv og stå på for å få hjelp. Slik så en av informantene på det:

Nei, for å si det sånn, når det gjelder kreft, sånn som det er i dag, så er du på Radiumhospitalet, eller Riksen eller hvor du nå er, så blir du behandla for kreft. Da er du ferdigbehandla, og da er du "ferdig", du får veldig dårlig oppfølging. Hvis ikke du sjøl er bevisst på at det fins muligheter for å få hjelp, så er det veldig lite informasjon om akkurat den biten.

Noen opplevde at de ikke ble forstått eller "trodd" av familie eller omgivelser. Det ble opplevd sårende eller vanskelig å få høre andre si at nå var de friske, så nå skulle de liksom være klare til å fungere normalt igjen. En av informantene ga uttrykk for at en del mennesker tenkte først og fremst på viktigheten av å få hjelp til det psykiske etter en kreftsykdom, men mente det også var viktig å fokusere på det fysiske. Et interessant resonnement i den forbindelse var hans tanker omkring det å være pasient og hvordan bli kvitt den "pasient- følelsen":

Jeg syns det, for kreft, altså etter behandling, så kanskje mange tenker på det psykiske, men det fysiske er viktig òg. Så er det dette, at når du er kommet ut av sykehuset, så er du i utgangs punktet behandlet. Og da er det neste skrittet å komme deg opp igjen på det fysiske. Du er ikke "pasient" egentlig. Da er det liksom i et sånt rehabiliteringsopphold, du kan få vekk den pasient-følelsen, tror jeg muligens.

Funnene i forbindelse med motivasjon og behov for oppfølging synes å være viktige faktorer når det gjelder rekruttering til rehabilitering. De vil bli behandlet videre i diskusjonskapitlet.

5.4.3 Informasjonsbehov og den sosiale rammen

De fleste informantene ga uttrykk for at de hadde behov for å vite mer om kreftsykdommen de hadde blitt behandlet for og hva de kunne forvente seg av bivirkninger og eventuelle senskader. Flere nevnte at de hadde søkt en del på internett for å innhente kunnskap om temaet. En som hadde levd med ettervirkninger av kreftsykdommen noen år, ga uttrykk for at hun ofte hadde vært redd for om hun

begynte å bli syk igjen eller om det var noe med hjerte. Derfor var det godt å få informasjon om blant annet fatigue på SSR og få forståelsen av at det ikke nødvendigvis var noe galt med henne. En annen informant hadde vært på et møte i regi av kreftforeningen, med fokus på lymfom, og det ga trygghet å få vite mer om sykdommen:

Jeg hørte et foredrag på et møte til Lymfekreftforeningen og det var første gang, for å si det rett ut, jeg visste hva som feilte meg, altså. Det ble bare "kreft" og så... Det er ganske, en føler seg litt tryggere, når en har informasjon. Jeg har prøvd å slå opp litt på internett, så jeg var jo litt orientert.

Informantene slet med forskjellige slags bivirkninger og i forskjellig grad. Det var også forskjell på når i forløpet det begynte å komme. Det ble oppfattet som en grunn til at de ikke hadde fått så mye informasjon om det på forhånd. Det var tydelig at flere var litt ambivalente på hvor mye de ville vite. Selv om noen ga uttrykk for at de ønsket mer informasjon og hadde søkt på internett, så hadde flere av de samme informantene diskutert temaet seg i mellom i forbindelse med polyneuropati:

Det var vel som de andre sa, at det var det ikke noen som sa noe om på Radiumhospitalet på forhånd, og da diskuterte vi litt: er det bra eller er det ikke bra? På en måte, så er det vel greit å vite litt om det, på den annen side så tror jeg det at hvis du skulle vite alt som kunne skje så ... blir det også ting å arbeide med. Vi har vel nok å bearbeide, kanskje?

En av informantene var veldig klar på at han ikke ville vite for mye:

Jeg er ikke så veldig til å ville høre hele sannheten, det holder med å høre at dette klarer du. Du overlever og det går bra, da lukker jeg ørene...detaljer er ikke så viktig. Jeg vil bare trene og bli bra, ja, eller bli så bra som det går an å få blitt.

Funnene viste at informantene hadde et informasjonsbehov, men i varierende grad. Noen ville vite mest mulig, mens andre ikke ville ha det for detaljert. Hvorvidt informasjonsbehovet var en viktig faktor for å søke seg til et rehabiliteringsopphold på SSR, er noe usikkert. Hvordan deltakerne opplevde informasjonen de fikk mens de var på SSR, kommer frem i kategorien om utbytte av rehabiliteringen.

Når det gjaldt den sosiale rammen, som gruppeopplevelse, sted og beliggenhet, rom valg og mat, så var det faktorer som ikke ble nevnt som viktige for å søke på rehabiliteringsopphold på SSR. De fleste visste veldig lite om stedet og organiseringen ved SSR på forhånd. Men det viste seg å være viktige faktorer for trivsel og utbytte. Det vil derfor ikke bli utdypet nærmere her, men vil bli tatt opp i forbindelse med utbytte av rehabiliteringen.

5.5 Tilbud tilpasset målgruppen

For at deltakerne skulle få utbytte av rehabiliteringsprogrammet ved SSR, var det viktig at programmet var lagt opp slik at deltakerne opplevde det tilpasset deres tilstand og behov. Funnene i denne kategorien belyser faktorer som hadde betydning i forhold til hvor godt, eventuelt dårlig programmet var tilrettelagt ut fra informantenes synspunkter. Funnene presenteres ut fra 3 undergrupper: 1) treningstilbudet, 2) undervisning og 3) gruppesamtaler.

5.5.1 Treningstilbudet

Treningstilbudet ved SSR var for det meste lagt opp i grupper for lymfomdeltakerne. Det ble forsøkt å ta hensyn til deres tilstand, men et standard opplegg kunne tenkes å bli enten for hardt eller for lite utfordrende. Dette ble forsøkt kompensert ved å gi individuell treningsveiledning ut fra hva den enkelte hadde behov for. En informant sa:

Det var i grunnen passelig med aktiviteter, for når vi var ferdig om ettermiddagen, da var vi ferdig. Noen ganger, da var vi litt slitne og la oss ned på litt og andre ganger fant vi på noe sjøl. Du kunne godt ha trena sjøl, på de forskjellige apparater etterpå, hvis du ville det. Jeg syns det ble tatt nok hensyn til tilstanden vår, det gjorde det, altså.

Mange fremhevet treningen i varmtvannsbassenget som spesielt positivt og virkningsfullt. Samtidig ble de gode mulighetene for egentrening og alternativer fremhevet. Alle informantene ga uttrykk for at omgivelsene rundt SSR og de

tilpassede turområdene hadde positiv innvirkning, både iforhold til trening og egen rekreasjon. En sa det slik:

Nei det er jo treninga som betydde mest for meg. Det var absolutt variert nok. Så er det jo veldig fine omgivelser og alt er med og teller egentlig, ikke minst det med ute området, asfalterte stier som var greie å gå på.

Funnene viste at de fleste var fornøyd med variasjonen i type trening, muligheten for individuell veiledning og balansen mellom aktivitet og hvile. Selv om mange ga uttrykk for at de var fornøyd totalt sett, kom det frem at de fleste av informantene kunne tenkt seg noe mer trening den første uka i gruppeoppholdet. Dette vil bli nærmere utdypet i kategorien som omhandler forbedringer.

5.5.2 Undervisning

I lymfomgruppene var det lagt opp til undervisning rettet mot problemområder som var aktuelle for gruppen, samt informasjon som ble ansett som viktig for deltakerne. Sentrale funn viste at undervisningen om fatigue og balansen mellom aktivitet og hvile, ble sett på som spesielt viktig. Det var et område som var problematisk for de fleste, og flere av informantene ga uttrykk for at undervisningen hadde vært til konkret hjelp for dem. En av informantene fortalte at han var så plaget av fatigue at han måtte hvile middag to ganger om dagen. Undervisningen hadde gitt han så pass inspirasjon at han hadde begynt å gå minst en tur om dagen, mellom en halv og en time. En annen informant sa det slik:

Undervisningen i forhold til det med fatigue, og balansen mellom aktivitet/hvile, den var helt fundamental, basis. For jeg merker, når jeg følger den, så kommer jeg opp. Jeg greide ikke å komme så godt opp, jeg kom opp, men det gikk ikke så bra. Men etter at hun sa hvile- trening, hvile- trening, så er det mye bedre.

En av informantene visste en del om fatigue fra før av, men lærte noe som var nyttig for han. Det gjaldt blant annet at fatigue plager etter høydose- og strålebehandling var vanlig og kunne være av forbigående karakter. Han merket at det hadde begynt å avta og så det i sammenheng med at han hadde kommet i gang med fysisk trening. En annen informant ga uttrykk for at det var godt å få undervisningen om fatigue på

SSR, for det var først på et senere tidspunkt hun ble plaget av det. Da visste hun at det ikke var noe unormalt, men noe som kunne oppstå som følge av behandlingen. Polyneuropati var noe de fleste slet med i varierende grad og undervisningen opplevdes relevant. De fleste hadde merket bedring over tid. En sa det slik:

Jeg var veldig fæl på det med polyneuropati i både armene, fingrene og beina. Det hadde jeg fått høre om nede på Radiumhospitalet også, for jeg begynte å få det litt der. Så det var greit å få den undervisninga ja, ellers hadde jeg nok begynt å lure veldig, hva det var for noe. Så det fikk vi veldig bra og de sa jo det at noen fikk det permanent og andre gikk det tilbake, sakte, sakte, sakte.

Utbytte av undervisningen om velferdsordninger opplevdes forskjellig. En informant hadde hatt direkte nytte av undervisningen, slik at han hadde fått hjelp til dekking av tannlegeutgifter. Han hadde ikke vært klar over rettighetene sine på dette området før han hørte om det på SSR. En annen informant hadde ikke utbytte av det, men så at andre hadde nytte av undervisningen.

Det viste seg at bare den ene av gruppene som var representert i utvalget, hadde fått undervisning i forhold til kost og ernæring. De som hadde fått det, visste en del fra før av og ga ikke inntrykk av at undervisningen hadde vært spesielt nyttig for dem. En av informantene som ikke fikk undervisning om kost og ernæring, slet med å få i seg mat på grunn av en tilleggssykdom og savnet undervisningen, men fikk tilrettelagt kost. Andre syntes de hadde fått grei nok informasjon og brosjyrer om temaet på DNR. For de fleste var ikke maten noe stort problem lenger, det hadde vært verst under kreftbehandlingen. Det var vel så viktig at det var god og variert mat å få på SSR. Det at maten var delikat og fint anrettet, ble trekt frem som positivt av flere.

Funnene i forhold til undervisningsopplegget viste at noen temaer var mer viktig enn andre, særlig polyneuropati, fatigue og balansen mellom trening/ aktivitet og hvile. Hvordan informantene hadde utbytte av undervisningen, blir belyst i kategorien utbytte av rehabilitering.

5.5.3 Gruppesamtaler

Samtalene i lymfomgruppe tok utgangspunkt i kursopplegget: ”Håp og livskvalitet”, utarbeidet av Rustøen og Føyen (2007). Sykepleierne brukte to av temaene: ”Tro på egne evner” og ”Forholdet til andre”. I tillegg var det refleksjonstimer hvor deltakerne kunne ta opp emner eller ting de var opptatt av. Deltakerne kunne også gjøre avtaler med sykepleier i etterkant hvis de ønsket enkelt samtaler. Funnene viste at de fleste av informantene hadde utbytte av gruppesamtalene. Det var med og åpne opp for et gruppesamhold og ga gjenkjennelse og mulighet for refleksjon. Det var greit å høre hvordan de andre hadde opplevd sykdommen og hvordan de mestret de forskjellige utfordringene som fulgte med. Det at enkelte temaer blesankket om, førte til bevisstgjøring og refleksjon. Slik beskrev en informant åpenheten som ble skapt i gruppa:

Gruppesamtalene var veldig bra syns jeg, da var vi hele gruppa, vi ble sånn en veldig fin gjeng. Vi kom så veldig nære inn på hverandre alle sammen, både karene og kvinnfolka, liksom. Vi hadde det veldig bra og da gikk det så greit å prate med de forskjellige, for da torde alle å åpne seg.

En annen informant fremhevet samholdet som ble skapt, som førte til videre samtaler:

De gruppesamtalene med sykepleierne var veldig fine. Det var mange ting du lurte på. Det var jo forskjellig og alle kan ikke si det samme, men ut fra samtalene, så sa jo alle litt. Vi fikk da et bilde og vi fikk et gruppesamhold, så ble det ”small- talks” etterpå.

En av informantene syntes at åpenhet i gruppa først kom i løpet av det andre oppholdet. Mens de fleste satte pris på åpenheten og hadde utbytte av samtalene, var det en som ikke syntes han hadde utbytte av gruppesamtalene. Han begrunnet det med at sykepleierne ikke var kompetente nok til å ta opp de temaene de gjorde.

Funnene i kategorien tilbud tilpasset målgruppen, tydet på at opplegget ved SSR med trening, undervisning og gruppesamtaler stort sett samsvarte med deltakernes behov i forhold til et rehabiliteringsprogram. Det var allikevel noen områder som bør drøftes nærmere med utgangspunkt i informantenes erfaringer. Det vil bli tatt opp mer spesifikt under kategorien forbedringer og vil bli drøftet i diskusjonskapitlet.

5.6 Utbytte av rehabilitering

Funnene i denne kategorien presenteres ut fra den læringsprosessen deltakerne ga uttrykk for å ha gått i gjennom i det tilpassede rehabiliteringsprogrammet i gruppe ved SSR. Funnene viste hvordan informantene opplevde å bli styrket både fysisk og psykisk og hvordan de gjennom refleksjon og konkrete målsettinger, kunne se fremover og ta fatt på veien videre i livet. Den sosiale rammen rundt opplegget viste seg å ha betydning for helhets inntrykket. Funnene presenteres ut fra de fire følgende undergruppene: 1) læring, 2) oppbygging av styrke, 3) veien videre og 4) den sosiale rammen.

5.6.1 Læring

Det tilpassede tilbudet i lymfomgruppe, slik det ble beskrevet i forrige kategori med trening, undervisning og gruppesamtaler, ga grunnlag for den læringsprosess informantene gjennomgikk. Informantene ga uttrykk for at de hadde lært mye som var til hjelp for dem videre. Ikke minst innebar læringen en motivasjon til videre egeninnsats og inspirasjon til gjennomføring av det de hadde lært. En ting var hva de hadde lært og utrettet mens de var på rehabiliteringsoppholdet, en annen ting var å klare å gjennomføre det videre etter at de var kommet hjem. Alle informantene trakk frem det de hadde lært gjennom trening og treningsveiledning som spesielt viktig. En av informantene uttrykte det på følgende måte:

Det har gitt meg en hjelp og en motivasjon til å fortsette med trening. Jeg har fått veldig god veiledning, syns jeg, der nede. Jeg syns det er veldig flinke fysioterapeuter der nede og ergoterapien var helt topp.

En annen informant ga uttrykk for at han hadde blitt inspirert til å holde seg i aktivitet, men det ble mest å gå turer. Det å gjøre øvelser, hadde det ikke blitt noe av. Etter å ha vært hjemme noen uker og det begynte å nærme seg vinteren, var han redd for at det kunne bli vanskelig å gjennomføre forsettene sine. Han hadde derfor bestemt seg for å ta kontakt med fysioterapeut for å bli med i et fast opplegg. Det å få med seg et konkret treningsprogram hjem, ble av flertallet sett på som nyttig og en

hjelp til å fortsette hjemme. Det at treningen ved SSR var så variert, var en hjelp til å kunne variere treningen når en kom hjem. Det var tydelig at den konkrete læringen hadde satt i gang prosesser som fortsatte når deltakerne var kommet hjem:

Jeg driver egentrening hver dag, med munnhula, her sånn og ligger i senga og trener beina og går med staver. Så det har gitt meg veldig oppbacking og inspirasjon. Du kan si, det er ikke alle dager jeg har kunnet gå ut, for jeg tåler ikke all slags trekk og sånn, men nå har jeg trent i seng.

Flere ga uttrykk for at de kunne tenke seg å komme i gang med bassengtrening, det hadde de opplevd positivt fra SSR. Det å gå med staver var nyttig å lære og noe flere av deltakerne hadde fortsatt med hjemme eller hadde planer om å komme i gang med. En av informantene hadde fått hjelp fra SSR, etter at han var kommet hjem, til å finne et egnet bassengtreningsopplegg, samtidig som han vareierte treningen selv:

Nei, jeg er ikke med i noe opplegg nå. Jeg har veldig lyst til å fortsette med bassengtrening, så i forrige uke ringte de fra SSR for å undersøke flere muligheter for meg. Men jeg har fulgt det trenings opplegget jeg fikk, pluss komponert noe sjøl. Jeg har ergometer sykkel og litt vekter og jeg har trapper her. Det går veldig greit.

Informasjon som ble gitt gjennom undervisning og gruppesamtaler, ble av de fleste informantene opplevd som positiv. Det ga læring som førte til at informantene opplevde økt mestring i hverdagen og som gjorde at de ble mer trygge på seg selv. Funn viste at de fleste hadde vært engstelige for tilbakefall, var usikre på hva slitenheten kom av og hvor mye de kunne presse seg. Det å ta hensyn til seg selv og legge opp dagen etter formen, var noe flere ga uttrykk for hadde vært viktig å lære seg. En av informantene fortalte at det var når han så tilbake, at han kunne merke fremgangen og at han mestret hverdagen bedre:

Ja, ingen tvil, jeg mestrer hverdagen mye, mye bedre. Jeg har hatt veldig godt utbytte av det, men som jeg sier, så går det ikke så veldig fort framover. Jeg merker ikke så mye fra dag til dag, eller fra uke til uke, men når jeg ser tilbake måneds vis, så er det kjempe fremgang.

En annen deltaker fremhevet den fine balansen mellom teori og praksis i forhold til aktivitet og hvile. Det var lagt inn konkrete hvile pauser i timeplanen og hver enkelt kunne kjenne etter hvor mye hvile de hadde behov for. Det ble snakket om at en ikke

nødvendigvis behøvde å legge seg ned og sove, og at det var viktig å stå opp igjen og ikke bruke det som en unnskyldning. Flere av informantene fortalte hvordan de hadde mistet tiltakslysten etter lymfombehandlingen. Sentrale funn viste at det var avgjørende å få hjelp til å komme i gang og få struktur på dagen og gode rutiner i hverdagen:

Og jeg har gjort de øvelsene, for det har jeg sagt, at jeg må ha en viss struktur. Det merker du kanskje under cellegiften, tiltakslyst og sånn er borte. Derfor må en ha noe struktur og hvordan du skal gjøre det. Det fikk jeg veldig, veldig god hjelp til, det var veldig flott.

En av informantene opplevde den konkrete struktureringen på opplegget ved SSR, med timeplan og faste avtaler, som en hjelp til å følge programmet. Han innså at det var noe han hadde behov for:

Jeg opplevde det at da jeg var på Stavern, så hadde jeg et klokkeslett om morgenen, når jeg skulle spise frokost. Så hadde vi morgen trim, hvor vi skulle møte opp da og da og hadde timeplan. Jeg tror det, at hvis jeg ikke hadde hatt en timeplan og kunne velge sjøl, så hadde jeg tilbrakt mye tid i senga. Det var viktig å få hjelp til å strukturere dagen.

På tross av erfaringen på SSR, opplevde den samme informanten at det var vanskelig å holde fast på strukturen når han kom hjem. Det var lett å falle tilbake til det gamle mønsteret. Men da var det en hjelp å tenke på at han skulle tilbake på reopphold etter noen uker. Han bestemte seg for at når han var ferdig med det siste rehabiliteringsoppholdet, så ville han begynne å trene på treningsstudio. Det hadde han klart å gjennomføre i ettertid.

5.6.2 Oppbygging av styrke

Funnene som presenteres under temaet oppbygging av styrke, viste at rehabiliteringsprogrammet ved SSR hadde gitt informantene hjelp til å bygge seg opp fysisk og psykisk, men også sosialt. Det siste vil bli utdypet mer under den sosiale rammen. Funnene viste forskjellig vekting på betydningen av det fysiske i forhold til det psykiske, men de fleste av informantene var enige om at disse to områdene hang

nøye sammen. Det ene virket inn på det andre. Utgangspunktet var å få hjelp til å komme seg fysisk, men de innså at det også var viktig å få bygget seg opp psykisk:

Når jeg valgte å dra til Stavern, så var det viktig å få trene litt, for det så jeg absolutt som nødvendig for min del, for da var jeg så elendig både i kropp og sjel. Jeg følte jeg fikk hjelp både fysisk og psykisk, altså. Jeg fikk prate og det hjalp, for vi var ikke redd for hverandre. Verken sykepleierne, vi var ikke redd dem og ikke legene, eller noen ting. Vi kunne bare prate.

En av informantene hadde slitt veldig på det psykiske planet, noe som førte til enda lavere aktivitet og nedstemthet. Han opplevde helt klart betydningen av å komme seg psykisk. Slik beskrev han hvordan han opplevde at det psykiske og fysiske hang sammen:

Ja, spesielt de siste 14 dagene på Stavern, da hjalp det på psyken. Det ga meg veldig mye, men da kanskje det at den fysiske formen var begynt å bli enda bedre og at det gjorde at det psykiske begynte å bli bedre. Jeg har en formening om at veien min tilbake er trening, rett og slett. Så det er jeg opptatt med fire dager i uken.

For de fleste av informantene var det en hjelp å sette seg mål, både langsiktige og kortsiktige. De opplevde at de fikk god hjelp til det på SSR. Det var med og bevisstgjøre dem og var en hjelp til å kunne se tilbake og oppleve konkret fremgang. Flere av informantene kunne levere fra seg hjelpemidler og strekke seg etter nye mål når de kom hjem. En uttrykte det slik:

Å ja, jeg følte jeg ble sterkere, så den påsken, da leverte jeg tilbake rullatoren og begge krykkene. Så i påsken tenkte jeg, at da skal jeg ta en liten skitur. Selv om ikke det blir så mange hundre meterne, så skal jeg på ski! Det hadde jeg liksom oppe i hodet hele tida, det sa jeg til dem ned på Stavern òg. Det var målet mitt og det gjorde jeg. Det var så deilig å føle at: "Å Å, jeg klarte det!" Jeg hadde satt meg det målet. Jeg tror det er lurt, å sette seg et mål.

I rehabiliteringsprogrammet ble det brukt fysiske tester og spørreskjemaer i forhold til fatigue og helserelatert livskvalitet, som er beskrevet i kapittel 3. De var ikke en del av studien, men ved forespørsel om hvordan informantene opplevde testene, ga de tydelig uttrykk for at spesielt de fysiske testene var nyttige. Informantene kunne lett relatere sin egen fremgang og fysiske oppbygging av styrke til testene de hadde tatt:

Det var veldig godt utslag på testene, særlig gå testen med pulsmåling, det var jo dag og natt fra første til siste. Jeg tror jeg tredobla distansen på samme tida.

Funn viste at deltakerne ikke var så bevisst på betydningen av og resultatene på spørreskjemaene de hadde fylt ut. Men informanten som hadde slitt mest psykisk, kommenterte at det var forbedringer på skjemaene i forhold til tretthet og nedstemthet, slik at han opplevde bedre livskvalitet.

5.6.3 Veien videre

Funnene som presenteres i forhold til veien videre, reflekterer det store spennet mellom det å ha vært igjennom en kreftsykdom som kan føre til døden og det å ha blitt erklært frisk, at en nå kunne begynne å se fremover på fortsettelsen av livet sitt. Sentrale funn viste at informantene reflekterte over det de hadde vært igjennom. For de fleste lå tanken på tilbakefall som en liten redsel bak, men det overskygget ikke gleden over og viljen til å leve. Håp var viktig for informantene, både det generelle håpet om å få leve og håp knyttet til konkrete hendelser eller personer. En informant ga uttrykk for begge deler:

Hva er det som gir meg håp? Det er vel det at jeg vil være med, jeg vil leve lenger, jeg vil liksom ikke, jeg vil ikke at det skal være slutt . For det er så mye jeg skulle ha gjort liksom og være med på.

Videre sa hun:

Hele forrige sommer, da kom vi ikke på et eneste arrangement eller stevne. Når jeg tenker på det nå, så var det bare en bagatell at jeg ikke kom på det, for da ble jeg jo frisk igjen. Så i sommer, da har jeg vært med på tre sånne festivaler, det ga meg veldig mye altså. Det å bli møtt med klemmer og velkomst og så koselig å se at du er frisk. Da får du liksom "sprøyta" du trenger.

Håp var for de fleste forbundet med familie og det sosiale nettverket, som ga håp og var en kilde til håp. En informant hadde hatt et håp om å bli som før, men hadde måtte innstille seg på at det ikke ble helt slik. For flere av informantene var det godt å få hjelp til å tenke langsiktig og sette seg mål. Det hjalp å bli bevisst og ikke sette seg ned og tenke negativt. En av informantene beskrev hvordan han hadde nådd flere av

målene han hadde satt opp mens han var på SSR og hvordan det hadde gitt han håp. Det gjorde at han så lyst på fremtiden og han mente at rehabiliteringen hadde vært en god hjelp på veien.

En av informantene som hadde hatt tilbakefall av kreften, hadde reflektert over det med døden og hadde pratet mye om det hjemme, med ektefelle og barn. Han sa han ikke hadde mistet håpet, men prøvde å være realistisk. Han trodde det var fornuftig å bearbeide slike tanker, for å være bedre rustet til å takle det, dersom den dagen kom at det ikke var mer å gjøre. Han hadde et todelt håp, ett langsiktig i forhold til familien sin; at de skulle ha det bra i fremtiden, og et kortsiktig om å få tilbake rutine og tiltakslyst i hverdagen. For han hadde rehabiliteringen betydd å få hjelp til å komme i gang, få fysisk form, perspektiv og noe å holde fast i. Det var en hjelp å ha noen å dele tankene med og få hjelp til å strukturere dagen.

5.6.4 Den sosiale rammen

Funnene som presenteres under temaet den sosiale rammen, viser at rammen rundt rehabiliteringsopplegget var viktig både for trivsel og læring. Det viste seg at en del faktorer som gruppeopplegg, sted og beliggenhet, romvalg og individuell tilrettelegging var viktig for en positiv opplevelse av rehabiliteringen ved SSR. Det var ikke faktorer som i utgangspunktet betydde noe for å velge å reise på rehabilitering, men som opplevdes viktig for utbyttet. Åpenhet i gruppene ble trekt frem som positivt og opplevelsen av å kjenne seg igjen i de andre gruppemedlemmenes erfaringer med kreftsykdommen. Selv om mye var forskjellig, så var likhetspunktene det som bandt sammen og ga nye refleksjoner. Det ble nevnt av flere at gruppesamholdet førte til at deltakerne fant på ting sammen, ofte satt og spiste og pratet sammen og dro på turer til Stavern på ettermiddags tid. Det ble poengtert at det ikke bare ble sykdoms prat, men at de hadde det mye morsomt sammen. Sted og beliggenhet ble trekt frem som viktig. Det at SSR ligger plassert rett ved sjøen, med gode turmuligheter, var betydningsfullt og at omgivelsene ble brukt i rehabiliteringen:

Veldig fint sted, synes jeg, det lå veldig fint til ved vannet. Det betyr litt det altså, så du ikke bare glaner i grå mur vegger og slike tin,g og fint å gå ute der. Vi reiste på turer og på svaberget der og grilla, så det var veldig bra opplegg, der altså.

For flere av informantene var det greit å dele rom med andre, bare de gikk greit sammen, helst med noen på lymfomgruppa. Noen hadde ligget mye på sykehus, var slitne og hadde problemer med søvnen. De kunne tenkt seg enerom. En av informantene ga klart uttrykk for betydningen av at det ble ordnet med enerom:

Å ha muligheten til å få enerom var helt avgjørende for meg, jeg hadde reist hjem, jeg hadde ikke takla det. For jeg har vært så mye på institusjon, jeg sliter så med det altså. Jeg sover dårlig, folk snorker og det ødelegger hele døgnrytmen min. Jeg får ikke den hvilen jeg trenger, rett og slett. Det betyr veldig mye.

For noen av deltakerne var det viktig å få komme raskt til rehabilitering og de fikk tilbud om individuelt opphold først. Det ble opplevd positivt og viste seg å være en fin måte å rekruttere nye til gruppene. Det at opplegget var delt i to, ble opplevd som positivt og lærerikt av de aller fleste av informantene. Funn viste at det var overveiende positiv respons på at rehabiliteringsprogrammet var oppdelt. En av informantene uttrykte det slik:

Jeg syns dette var helt ideelt. Det var greit at det var 4 uker i mellom. Det snakket jeg med flere om, for alle kom tilbake etterpå med motivasjon og med tanker og hadde satt i gang med treningen. For vi så jo det etterpå, på disse testene, at alle gjorde fremskritt etterpå.

Selv de informantene som hadde lang og slitsom reisevei, ville ha foretrukket oppdelingen fremfor ett tre ukers opphold, hvis de kunne velge. Men det så de først etter det andre oppholdet. De fikk inspirasjon og veiledning til å komme i gang med trening og kunne komme tilbake og få hjelp med det de ikke mestret og få nye råd og korrigeringer.

5.7 Forbedringsmuligheter

I den siste kategorien, presenteres funn som har sammenheng med det som har kommet frem tidligere i denne studien, men med spesielt fokus på forbedringsmuligheter. For å kunne videreutvikle rehabiliteringsprogrammet for lymfompasienter ved SSR, var det viktig å få beskrevet informantenes egne erfaringer med tilbudet. De viktigste funnene i forhold til forbedringsmuligheter er samlet under fire undertemaer: 1) rekruttering, 2) riktig fagfolk til riktige oppgaver, 3) praktiske faktorer og 4) mulighet for oppfølging og tilbud til pårørende.

5.7.1 Rekruttering

Funn som fremkom under kategorien rekruttering til rehabilitering, viste at det var stor variasjon i når, hvordan og av hvem, informasjon om rehabilitering ble gitt. Noen måtte selv spørre om hva slags muligheter som fantes for å trene seg opp etter kreftbehandling. Sentrale funn viste at et tilpasset rehabiliteringstilbud var viktig for informantene og de etterlyste bedre oppfølging på dette området allerede i behandlingsfasen på sykehus. Ved spørsmål om forbedringsmuligheter i forhold til rekruttering, var informantene klare på at sykehuset, og da spesielt DNR, burde informere bedre om rehabiliteringstilbudet ved SSR. Det gjaldt både hva rehabiliteringen gikk ut på, informasjon om sted og beliggenhet og viktigheten av å få hjelp til å komme i form igjen etter kreftbehandling. En informant sa det slik:

Jeg tror det er viktig at sykehuset går ut og informerer om hva rehabilitering består i. Jeg tror rett og slett at det må, la meg si det sånn, hvis det er en som har kreft for første gang, så vet de jo ingenting om det å komme hjem. Så det med informasjon er veldig viktig og at sykepleierne har tid til å sette seg ned og prate.

Alle informantene vektla informasjonens betydning, og leger og sykepleiere ble nevnt spesielt som viktige i forhold til å informere og oppmuntre til å reise på rehabilitering ved SSR. Det at helsepersonell oppmuntret og anbefalte å dra til SSR, hadde vært avgjørende for de fleste av informantene i studien. Ingen av informantene hadde fått noe brosjyre eller skriftlig materiale om SSR på forhånd og ingen sa noe om de hadde

funnet informasjon om SSR på internett, selv om internett var en kilde til generell informasjon om kreft for flere av informantene. En informant mente det var viktig å gå ut med informasjon om rehabilitering ved SSR til andre sykehus i regionen, siden mye av kreftbehandlingen skjedde lokalt.

5.7.2 Riktig fagfolk til riktige oppgaver

Tverrfaglig samarbeid blir vektlagt i rehabiliteringsarbeid. Den tverrfaglige sammensetningen i lymfomgruppe ved SSR ble ansett som betydningsfull for informantene. Kjernegruppene i denne sammenheng var lege, sykepleier/hjelpepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og idrettspedagog. Det var mulighet for å trekke inn sosionom, kokk og nevropsykolog ved behov. Funn viste at informantene stort sett var fornøyd med faggruppenes opplegg og samarbeid. Et område som skilte seg ut med stort sprik i meningene, var gruppesamtalene med sykepleierne. Mens de fleste opplevde samtalene nyttige og et godt utgangspunkt for refleksjon, ga noen uttrykk for at det ble for mye prat. En informant ga uttrykk for at han ikke hadde utbytte av det fordi han opplevde at sykepleierne ikke hadde kompetanse til å ta opp slike temaer. Han uttrykte det på følgende måte:

Jeg tror nok, hvis jeg skal snakke rett ut, at de gruppesamtalene bar litt preg av at det ikke var riktig yrkesgruppe som gjennomgikk det. Det skulle nok vært mer i psykolog retning, tror jeg, hvis man skulle gå inn på så ømtålige emner som man tok opp der, samliv og sånn. Det var tydelig, for det første så følte ikke sykepleierne seg noe særlig hjemme i området og de kunne ikke dette profesjonelt. Så det hadde jeg ikke veldig mye utbytte av.

Funn viste at det var større sprik i meningene om gruppesamtalene blant de mannlige informantene enn hos de kvinnelige. Kvinnene i studien var ensidig positive til innholdet og åpenheten det medførte i gruppa. Funnene tydet på at det hadde vært et diskusjonstema innad i den ene gruppen, hvor det var flest menn. En informant omtalte det på følgende måte:

Det var veldig fint med gruppe samtalene. Kanskje noen spørsmål burde vært med en psykolog eller noe sånt, ikke sant, en sykepleier vet ikke? For min del så var det helt greit, men jeg tror det var andre som sa: Dette her skulle ikke vært spurt, det skulle vært psykolog. "Hva", tenkte jeg etterpå, men vi er jo forskjellig. Jeg er litt sånn åpen, jeg syns ikke det var noe problem at det var sykepleier. En sykepleier har greie på dette og har kontakt med en pasient.

Dette funnet var overraskende og vil bli fulgt spesielt opp i diskusjonskapitlet.

5.7.3 Praktiske faktorer

Praktiske faktorer som ble tatt opp i forbindelse med forbedringsmuligheter, hadde med tidspunkt, oppdeling, treningsmengde og individuelle hensyn å gjøre. Sentrale funn viste at de fleste hadde et ønske om å komme til SSR på rehabilitering så fort som mulig etter behandling. For to av informantene var det så viktig å få komme raskt i gang, at de ringte SSR selv og ba om å få komme omtrent på dagen. De begrunnet det med at det var viktig å få komme i gang med en gang, når de var motivert. Løsningen for de informantene som ønsket å komme før det var planlagt nytt gruppeinntak, var å få komme på individuelt opphold først. Men for en informant som ble innkalt etter cirka to måneder, opplevdes det mest riktig å vente en stund før rehabiliteringen:

Nei, jeg ville ikke vært før i hvert fall, jeg var ikke sterk nok, tror jeg. For mitt vedkomne så var det bra å være hjemme en stund først. Jeg tror ikke jeg hadde hatt samme utbytte av det.

Funn i forbindelse med treningsmengde viste at de fleste kunne tenkt seg mer trening den første uken i oppholdet. Flere mente at det ble for mye snakk og for lite trening. Fordelingen mellom trening og undervisning/ samtaler ble opplevd som bedre på det siste oppholdet. Flere nevnte turene ut og bassengtreningen som spesielt positivt og noe de kunne tenkt seg mer av den første uken.

Det at det ble tatt individuelle hensyn, ble oppfattet som positivt og nødvendig av informantene. Ting som ble nevnt som viktig var muligheten for enerom og spesialkost. For noen av informantene var det avgjørende for å bli værende eller ikke. Det ble ytret ønske om at fysioterapeuter på SSR lærte seg lymfedrenasje, så det kunne

være et fast tilbud til de som hadde behov for det. En informant savnet et stillerom eller trådløst datanettverk for å kunne holde kontakt med jobb, i og med datarommet var forbeholdt skole og spill for barn og unge som var innlagt ved SSR.

5.7.4 Mulighet for oppfølging og tilbud til pårørende

De fleste av informantene kunne tenkt seg et oppfølgingsopphold i tillegg til det som var lagt opp til i rehabiliteringstilbudet ved SSR. Flere nevnte at det kunne vært fint med påfyll etter for eksempel et halvt år, gjerne i samme gruppe. En av informantene var ambivalent ved tanken på et nytt opphold i gruppe, men syntes det var trygt å vite at det var mulig å komme tilbake ved behov.

Når det gjaldt tilbud til pårørende, viste funnene at de fleste ikke anså det som et savn på det tidspunktet. Det ble begrunnet med at ektefeller/ samboer enten ville hatt vanskeligheter med å komme på grunn av arbeid eller lang reise, eller at de ikke anså det som nødvendig i den fasen de var i nå. En informant uttrykte det slik:

I forhold til om det skulle vært noe opplegg for pårørende, så hadde det ikke vært praktisk mulig, for kona er i jobb. Det var ikke noe stort behov for meg, nei.

Flere av informantene mente det var forskjell på å ha de pårørende med i behandlingsfasen og i rehabiliteringsfasen. I behandlingsfasen var det viktig, men ikke når de skulle trene seg opp igjen. Noen kunne tenkt seg et tilbud i form av en pårørende dag eller kveld, enten som en informasjonssamling eller som en aktivitetsdag. En informant satte pris på at legen, i samråd med informanten, ringte hjem til ektefellen og pratet med henne.

Funn i forhold til forbedringsmuligheter viste at det var noen områder som det var spesielt viktig å rette søkelyset mot, som rekruttering, gruppesamtalene og treningsmengde. Disse områdene vil bli tatt opp og drøftet i diskusjonskapitlet.

6. KAPITTEL 6 DISKUSJON

Denne studiens hensikt var å beskrive hvilke erfaringer lymfompasienter hadde i forhold til hvordan de fikk tilbud om rehabilitering og hvordan de opplevde form og innhold på det tilpassede rehabiliteringsprogrammet i gruppe ved SSR. Det ble sett på som viktig for å kunne evaluere og videreutvikle rehabiliteringstilbudet. I dette kapitlet vil sentrale funn bli diskutert i forhold til tidligere forskning og de sentrale begrepene som det er gjort rede for i kapittel 2. I tillegg er det gjort nye søk ut fra funnene i studien og ny litteratur er funnet som det ikke er gjort rede for tidligere. Kategoriene fra funnkapitlet er gått igjennom på nytt og har ført til en abstrahering til et høyere nivå. De seks kategoriene fra kapittel 5 er nå abstrahert til tre hovedtemaer som skal diskuteres og vurderes opp mot de tre forskningsspørsmålene som ble stilt innledningsvis. De tre hovedtemaene er:

- Behov for oppfølging etter kreftbehandling.
- Følelsen av å være styrket.
- Bedre utbytte gjennom mer trening, mindre prat og tilstrekkelig informasjon.

Analysen av funnene viste at det var noen temaer som gikk igjen på tvers av kategoriene og forsterket et hovedinntrykk av at informantene så på rehabilitering som nødvendig for å komme seg videre i livet. Informasjon gjennom hele kreftforløpet synes viktig, for å gi håp og motivasjon til egeninnsats. Oppfølging var nødvendig, også etter at informantene var erklært friske. Dette går igjen i alle de tre hovedtemaene og vil bli diskutert videre der. Hva som kunne vært lagt opp annerledes for bedre utbytte av rehabiliteringen, blir videre belyst og drøftet. På slutten av kapitlet gis en kort oppsummering med metodekritikk.

6.1 Behov for oppfølging etter kreftbehandling

Tendensen i datamaterialet viste at informantene hadde vært gjennom hard og langvarig behandling som hadde tæret på den fysiske og psykiske formen og ført til

endringer på det sosiale området. De slet fortsatt betydelig med bivirkninger og følger av kreftbehandlingen. Dette samsvarte med forskning om bivirkninger og senfølger etter kreftbehandling (Burnham et al, 2002; Courneya, 2003; Gerber, 2001). En av bivirkningene som gikk igjen hos de fleste av informantene, var plager i forbindelse med polyneuropati. Det ble funnet lite litteratur på cellegift-indusert polyneuropati, men forskning på dette feltet vil bli styrket i følge Hewitt et al (2006, s. 465). Som følge av polyneuropati, viste sentrale funn at informantene hadde hatt store begrensninger i bevegelighet og funksjon, plager med nervesmerter og sensibilitetsutfall. De opplevde plagene svært begrensende og frustrerende, og hadde fått lite eller ingen informasjon om polyneuropati på forhånd. Informasjon ble gjerne gitt etter at symptomene meldte seg. Hjelp til å forbedre funksjon viste seg å være en viktig faktor for at informantene ønsket oppfølging i form av et rehabiliteringstilbud. Det synes å samsvare med teori som så på rehabilitering som en prosess for å gjenvinne kontroll over eget liv (Normann et al, 2003) og at det ofte er erkjennelsen av og ønsket om en endring i funksjonsnivå som setter i gang en rehabiliteringsprosess (Conradi et al, 2003).

En annen negativ effekt av kreftbehandling som førte til at informantene ønsket rehabilitering, var opplevelsen av utmattethet og økt tretthet. Det var noe de fleste slet med og var usikre på hvordan de skulle forholde seg til. Dette ble beskrevet i litteraturen som fatigue og studier viste at fatigue er en av de mest plagsomme bivirkninger generelt, i forbindelse med kreftbehandling (Haugstett, 2004; Lerdal, 2005; Oldervoll et al, 2004) og spesielt i forhold til Hodgkins overlevende (Hjermstad et al., 2005; Oldervoll et al., 2003). Mange studier (Burnham et al, 2002; Courneya, 2003; Fialka-Moser et al, Haugstett, 2004; 2003; Oldervoll et al, 2003; Oldervoll et al, 2004) foreslo at fysisk aktivitet og trening kunne øke livskvaliteten både fysisk og psykisk hos kreftpasienter og gi bedring av fatigue. Litt overraskende, viste en norsk studie om fysisk trening, manglende fordelaktig effekt på fatigue og helserelatert livskvalitet (Thorsen, Skovlund, Strømme, Hornslien, Dahl og Fosså, 2005). Studien ble utført med unge og middelaldrende kreftpasienter, deriblant lymfompasienter. Et fleksibelt hjemmetreningsprogram brukt kort tid etter cellegiftbehandling, ga positivt

utfall på hjerte og lungefunksjon, men signifikante forskjeller mellom intervensjonsgruppe og kontrollgruppe med tanke på fatigue. Det ble påpekt behov for mer kunnskap om årsakssammenhenger som utvalg av pasienter, type intervensjon og tidspunkt, samt måleredskaper som ble brukt. Her kan det være behov for både kvantitative og kvalitative studier, for å få frem forskjellige perspektiver. I denne studien, viste sentrale funn at de fleste informantene merket bedring etter rehabilitering, og de følte seg mer trygge på hvordan de skulle forholde seg til fatigue. En av informantene opplevde økende grad av fatigue i løpet av det første halvåret etter rehabiliteringsoppholdet. Hun oppga allikevel positiv mestring av hverdagen på grunn av det hun hadde lært i forhold til fatigue og balansen mellom aktivitet og hvile.

Sentrale funn i studien viste at informantene hadde opplevd kreftforløpet psykisk belastende, og alle ga uttrykk for at de opplevde en utrygghet med tanke på hvordan det skulle gå med dem i fremtiden. Det kan stemme med studier som viste at kreftpasienter har en økt risiko for utvikling av psykologiske problemer og at forekomsten av angst er høyere enn depresjon, hos kreftpasienter (Aass, et al, 1998; Fismen et al, 2000; Loge et al, 1997). Det å sette ord på angsten og ha noen å dele de tunge tankene med, kan erfarings vis være en god hjelp i bearbeiding av den krisen kreftpasienter vanligvis opplever. Sammen med hjelp til å finne positive mestringsstrategier, kan det være nok til at en "normal" krisereaksjon ikke utvikler seg til å bli en psykiatrisk sykdom. Dette samsvarer med teorier om kriser og mestring (Bøhn, 2000; Finset, 2000; Reitan, 2000). Funn i studien tydet på at det var viktig å få hjelp på det psykiske planet, selv om flertallet av informantene ikke hadde utviklet noen klinisk diagnose. De var engstelige for tilbakefall, men de fleste hadde en positiv innstilling og tro på at det nyttet å gjøre en innsats for å bli bedre. Kombinasjonen av usikkerhet, men samtidig positiv innstilling til egeninnsats, synes å ha hatt betydning for ønsket om å delta i rehabiliteringsprogrammet ved SSR.

Sentrale funn viste at informasjon og rekruttering til rehabilitering ble opplevd mangelfull eller fraværende av informantene. Det var lite konkret informasjon å få

om rehabiliteringsopplegget, stedet eller nytten lymfompasientene kunne ha av et slikt opplegg, og ingen av informantene hadde fått noe skriftlig materiell om tilbudet ved SSR. Til tross for at informasjonen var mangelfull, opplevde informantene at helsepersonell omtalte rehabiliteringstilbudet ved SSR positivt og anbefalte dem å reise dit. For de fleste, var det nok til at de takket ja til rehabiliteringen. Det kan tyde på at funnene i denne studien stemmer overens med tidligere studier i forhold til rekruttering til rehabilitering for kreftpasienter (Stevinson et al, 2006; Vallance et al, 2006). Disse pekte på betydningen av at helsepersonell, spesielt leger og sykepleiere, ga informasjon om rehabilitering og konkrete anbefalinger til treningsprogrammer. Slike anbefalinger var viktig i forhold til pasientenes motivasjon for fysisk aktivitet og deltakelse (Knols et al, 2005; Stevenson et al, 2006).

I forhold til sosiokulturelle faktorer som kunne ha betydning for deltakelse i et rehabiliteringsprogram, tydet funnene i studien på at praktiske faktorer som transport, økonomi, forhold til familie og jobbsituasjon ikke hadde så stor betydning at det hindret informantene i å ville delta i rehabiliteringsprogrammet ved SSR. Ut fra Beckers "Health Belief Model" (Becker et al, 1974) kunne det nettopp være slike faktorer som kunne hindre pasienter i å velge anbefalt helsehandling. Noen studier viste at faktorer som alder, kjønn, vekt, utdanningsnivå og treningsvaner før sykdom spilte en vesentlig rolle, sammen med motivasjon til egeninnsats (Oldervoll et al., 2004). Det at informantene i denne studien var i en alder der de ikke hadde små barn hjemme og at familien var positive til rehabiliteringen, kan ha virket positivt inn, sammen med grad av motivasjon. Funn viste at de fleste hadde vært fysisk aktive før sykdommen, noe som kan ha gjort det lettere å velge å reise til SSR. Noe som ikke kom frem i denne undersøkelsen, var om andre lymfompasienter hadde blitt henvist til rehabilitering, men takket nei, og eventuelt begrunnelser for avslag. I tillegg til aldersgruppen som de fleste av informantene i studien representerte, 50-60 åringene, er gruppen unge voksne, i 20 årsalderen, de som utgjør flertallet av nydiagnostiserte lymfompasienter (Kreft i Norge, 2004). For disse kan reisevei og praktiske faktorer som små barn, studier og arbeid gjøre det vanskelig å velge et døgnbasert rehabiliteringstilbud. Da vil dagrehabilitering eller treningsopplegg som følges opp

hjemme kunne være et alternativ (Oldervoll et al, 2003; Thorsen et al, 2005). Oldervoll et al (2003) prøvde ut et treningsopplegg som var hjemmebasert, for Hodgkins overlevende med kronisk fatigue. Resultatene viste, i tillegg til gunstige helse effekter, at programmet var godt egnet og mye billigere enn mer ekstensive og dyre rehabiliteringsprogram. Det har blitt foreslått at rehabilitering for ferdigbehandlede kreftpasienter skal bli et standard tilbud. Da er det viktig å vurdere hva slags tilbud som er best egnet og at kostnader blir vurdert (ibid.) Ikke alle vil ha behov for et organisert tilbud, men alle bør få en mulighet og få informasjon om rehabilitering etter kreftbehandling. Lov om pasientrettigheter (2001) og Lov om spesialisthelsetjenesten (2001) vektlegger pasientens rett til medvirkning i gjennomføring av helsehjelp og rett til informasjon om innholdet i helsehjelpen. Funn synes å vise at denne retten til informasjon om og innhold i rehabiliteringstilbudet ikke ble imøtekommet i tilfredsstillende grad for informantene i studien.

Selv om informantene i denne studien var erklært friske, følte de seg svake. Noen opplevde det vanskelig i forhold til omgivelsenes forventninger til at de nå skulle fungere "som normalt" igjen. Lignende erfaringer ble beskrevet i en dansk studie (Ploug Hansen et al, 2007). På grunn av usikkerhet for hvor mye de kunne trene, eller hva de tålte, hadde de behov for oppfølging i form av konkret treningsveiledning. Det kan synes som det har vært en viktig faktor for ønsket om å delta i rehabiliteringen ved SSR. Sentrale funn viste at det var viktig for informantene at rehabiliteringen var tilpasset deres tilstand og ble ledet av kyndig helsepersonell. Det ga en opplevelse av trygghet. Mens informantene la vekt på dette, mente rehabiliteringsmeldinga (St melding nr 21, 1998-99) og norsk kreftplan (NOU, 1997:20) at det ikke skulle fokuseres på diagnose. Det ble derfor ikke lagt opp til særskilte tiltak for kreftpasienter (Rapport til Helsedepartementet, 2004). Det kan synes motstridende når tiltaksplan for rehabiliteringstjenester i Helse Sør (Prosjektrapport, 2006) etterlyste konkrete rehabiliteringstilbud til kreftpasienter, og Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (St.prp. nr. 1, 2007-2008) påpekte at rehabiliteringsrettede tiltak som ivaretar fysiske og psykososiale behov vil være avgjørende for de kreftpasientene det gjelder. Nasjonal strategi for Kreftområdet

2006-2009 (St.prp.nr. 1, 2006-2007) sa på den ene siden at rehabiliteringstilbudet til kreftpasienter skal styrkes og at det skal utarbeides standarder for medisinsk rehabilitering etter ulike kreftsykdommer. Samtidig ble det sagt at tilbudet til kreftpasienter som hovedregel skal være integrert i det generelle rehabiliteringstilbudet i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Det eneste særskilte tilbudet til kreftpasienter og pårørende som ble nevnt, var Montebello- senteret (ibid.). De fleste Informantene i denne studien ønsket ikke det alternativet, da de var mest opptatt av å få et tilrettelagt treningsopplegg, i tillegg til den psykososiale delen. Det tilpassede rehabiliteringsprogrammet ved SSR syntes å være i tråd med ønsker og behov hos informantene. Det som kan diskuteres er hvorvidt de var spesielt motivert for rehabilitering, og at det kan ha ført til at utvalget ikke var representativt for lymfompasienter generelt? Spørsmålet videre blir hvordan få tak i de som ikke er motivert i utgangspunktet, men som vil kunne profitere på et tilpasset rehabiliteringsopplegg? Oldervoll et al (2004) belyste lignende problemstillinger og oppfordret til større oppmerksomhet omkring motivasjon og rekruttering ved fremtidig forskning og utvikling av rehabiliteringsprogrammer.

I forbindelse med Prosjektrapporten til Helse Sør (2006), ble det tatt kontakt med alle opptreningssentre som hadde avtale med Helse Sør. Det viste seg at svært få steder hadde noe tilbud i det hele tatt til kreftpasienter. Kun ett sted hadde hatt et eget opplegg, men de hadde mistet avtalen med Helse Sør og tilbudet var derfor lagt ned. Det var med og styrke oppfatningen av at det fortsatt finnes få tilbud om tilrettelagt rehabiliteringsprogram som tar hensyn til kreftpasienters behov og preferanser, slik studier har påpekt (Fismen et al, 2000; Fismen et al, 2007; Gerber, 2001; Stevinson et al, 2006; Vallance et al, 2005). Sentrale funn i undersøkelsen viste at informantene ikke opplevde samsvar mellom behovet for oppfølging og tilbudet de fikk. Det var en allmenn oppfatning blant deltakerne at det gjaldt mange kreftpasienter. Som en av informantene sa: ”Da er du ferdigbehandlet, og da er du *ferdig*, du får veldig dårlig oppfølging”. En måtte være motivert og stå på selv for å få hjelp. I et intervju i Dagsavisen (2007), understreket Generalsekretær Ryel i Kreftforeningen at: ”Det største problemet innenfor rehabilitering i dag er det manglende tilbudet etter at

pasientene er ute av sykehuset. Mange opplever et tomrom, og de trenger hjelp til å finne fram i det fragmenterte helsevesenet”. Ryel sa videre at rehabiliteringstilbudet må bli del av et helhetlig helsevesen, hvor både de fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle dimensjonene blir ivaretatt. Rehabiliteringstilbudene bør være kunnskapsbasert og tverrfaglig, og hjelpeordningene som finnes bør gjøres mer tilgjengelige (ibid.) Ut fra funnene i studien, ga informantene inntrykk av at rehabiliteringstilbudet ved SSR ble opplevd som et godt oppfølgingsalternativ, den tverrfaglige tilnærmingen ble verdsatt, men tilgjengeligheten til tilbudet var lav.

Ved utvidet søk med søkeordet ”follow up” ble to nyere studier funnet, som rettet søkelyset på de spesielle behovene som finnes i tiden etter at kreftbehandlingen er ferdig. Det ble kalt ”survivorship” eller kreftoverlevelsesfasen (Grunfeld, 2006; Hewitt, Bamundo, Day og Harvey, 2007). Den ble sett på som en egen fase i kreftforløpet, som var mange- fasetert. Det handlet blant annet om overvåking av senfølger, psykososial tilpasning, intervensjoner i forhold til følger av kreften og / eller behandlingen og koordinering av tiltak for å sikre at alle områder innen helserelatert livskvalitet ble ivaretatt (ibid.). Grunfeld (2006) viste til at kreftoppfølgingsomsorg var gjenkjent internasjonalt som et presserende helsefaglig tema. Det ble foreslått at forskning og anerkjennelse av kreftoverlevelsesfasen som en unik fase i kreftforløpet må forbedres. Disse studiene kan være med å belyse det informantene i denne studien uttrykte med behovet for oppfølging etter kreftbehandling.

6.2 Følelsen av å være styrket

Sentrale funn i studien tydet på at informantene opplevde rehabiliteringsprogrammet som en viktig læringsarena, hvor de ble oppbygd fysisk, psykisk og sosialt og fikk fornyet styrke til å ta fatt på veien videre. Hvilke tiltak som hadde bidratt i prosessen, vil bli belyst og drøftet i den videre fremstillingen.

Nasjonal strategi for kreftområdet (St.prp. nr. 1, 2006-2007) påpekte viktigheten av pasientopplæring, for at kreftpasienter skal bli trygge og kunne mestre sin situasjon på en god måte. I følge Orem (2001), har sykepleiere en viktig funksjon i forhold til å gi informasjon gjennom undervisning, veiledning og rettledning. Det vil kunne føre til at pasienter kan håndtere sine plager på en bedre måte og kunne ivareta omsorgen for seg selv (ibid.). Sykepleiere har i følge Valset (2005), alltid hatt en pedagogisk-terapeutisk funksjon, med fokus på mestring av konsekvenser av sykdom, tap og mangler. Men hun antydte at pasienter, i det korte tidsrommet de var innlagt på sykehus, ikke var så mottakelige for læring. Det var derfor påkrevd med nye arenaer for å utfylle den funksjonen (ibid.). For kreftpasienter kan slike arenaer være informasjons- og støttegrupper ved Lærings- og Mestringssentrene, Kursopplegget ved Montebello eller rehabiliteringsopplegg som tilbudet til lymfompasienter ved SSR.

Det at pasienter ikke var så mottakelige for læring under sykehusopphold, kan diskuteres. På den ene siden viser både erfaring og forskning at pasienter og pårørende i mange situasjoner er lite mottagelige for informasjon. Spesielt gjelder det ved diagnosetidspunktet da pasienten kan føle seg ”i tåka” og i forbindelse med utskrivning etter endt sykehusopphold. Informasjon kan virke overveldende og dermed ikke bli tatt inn (Balmer, 2005; Hewitt et al, 2007; Rapport til helsedepartementet, 2004). På den andre siden viste studier at majoriteten av kreftpasienter ønsket informasjon om sykdommen, men at det varierte *hvor mye* informasjon de ønsket og at dette kunne endre seg i løpet av sykdomsforløpet (Balmer, 2005; Leydon et al, 2000). I tillegg til informasjon fra helsepersonell, søkte mange kreftpasienter etter informasjon via media, særlig internett (Balmer, 2005). Utfordringen vil være å klare å imøtekomme de forskjellige informasjonsbehov som finnes og finne frem til passende mengde informasjon til riktig tid (Balmer, 2005; Leydon et al, 2000). Sentrale funn i denne studien viste at informantene på rehabiliteringsopphold fortsatt hadde behov for informasjon om kreftsykdommen, bivirkninger, og eventuelle senfølger. Flere ga uttrykk for at de hadde fått lite informasjon på sykehuset. Det er usikkert om dette var reelt, eller som følge av ”recall bias”, når informasjon er gitt, men ikke oppfattet. Funn viste at flere av

informantene var ambivalente på hvor mye de ville vite. På den ene siden søkte de mer informasjon via helsepersonell og internett, samtidig som de ga uttrykk for at de var usikre på om de ville vite "alt" som kunne skje. Mens noen opplevde trygghet ved å få vite mer om sykdommen, var en av informantene veldig klar på at han ikke ville vite "hele sannheten". Hvorvidt informasjon skal gis i gruppe eller individuelt kan diskuteres.

I forhold til tiltak som trening og treningsveiledning, ga informantene i studien klart uttrykk for at rehabiliteringen hadde vært en positiv læringsprosess, som var til stor hjelp, også etter at de hadde kommet hjem. De fleste hadde klart å følge opp treningsprinsipper de hadde lært under oppholdet ved SSR. Det at treningen og veiledningen hadde vært så variert, ga mulighet for å finne noe som passet å følge opp hjemme. Viktige funn viste at det var avgjørende å få hjelp til å komme i gang og få struktur på dagen og gode rutiner i hverdagen. Informantene ga uttrykk for at læringen hadde gitt motivasjon til videre egeninnsats og inspirasjon til gjennomføring av det de hadde lært. "Compliance" er et begrep som brukes om etterlevelse av medisinsk behandling eller rehabiliteringstiltak, og var en viktig faktor i Becker et al.'s Health Belief Model (1974). Kim (2000, s. 94) oppfattet "compliance" som et essensielt "selv-triggende" fenomen, som innbefattet blant annet motivasjon, verdi av helsestatus, tro på positivt utkomme, og kognitive aspekter som kunnskap om sykdom og behandling. Det er grunn til å tro at rehabiliteringsoppholdet ga informantene ny kunnskap og tro på seg selv, og dermed fornyet motivasjon ut fra en positiv opplevelse av rehabiliteringsprogrammet.

Sentrale funn i forhold til oppbygging av styrke, viste at alle deler av rehabiliteringsprogrammet var viktige for totalopplevelsen informantene satt igjen med. Selv om mange sa at utgangspunktet for å komme til SSR var for å få hjelp til å komme seg fysisk, var de fleste enige om at det psykiske og sosiale hang nøye sammen med det fysiske. Som en av informantene uttrykte det: "jeg var så elendig både i kropp og sjel". For henne var trening viktig, samtidig som hun ga uttrykk for at det hjalp å prate sammen. Det kan tyde på at ikke bare treningen, men også

undervisning og samtaler var viktig. En informant som slet psykisk og hadde behov for hjelp på det området, ga uttrykk for at han kom seg veldig psykisk, særlig i løpet av det siste oppholdet, da gruppa var blitt bedre sammensveiset sosialt. Samtidig hadde han en klar formening om at det skyldtes at han var blitt i bedre fysisk form: ”veien min tilbake er trening, rett og slett”. Dette synes å stemme overens med studier som viste at fysiske treningsintervensjoner, enten alene eller sammen med støttesamtaler, kunne gi bedre fysisk funksjon og økt livskvalitet (Burnham et al, 2002; Courneya, 2003; Fialka-Moser et al., Fismen et al, 2000; Oldervoll et al, 2004). Det finnes mange intervensjoner som primært har fokus på det psykososiale, som støttegrupper og opplæringskurs, men det har etter hvert blitt stilt spørsmålsteget ved effekten av disse (Burnham et al., 2002). Noen studier antydde at treningsintervensjoner som tiltak for å øke fysisk funksjon og livskvalitet hos kreftoverlevende, pekte i retning av at de kunne være mer effektive enn resultater sett ved gruppepsykoterapi alene (Courneya, 2003; Hennessy et al, 2005). Rustøen (2001) på sin side, viste til at kurs og støttegrupper kunne gi bedring i kreftpasienters totale livskvalitet, ved at det virket inn på pasientenes følelsesmessige tilstand. Det kunne videre ha betydning for overlevelse, noe som ble antatt å ha sammenheng med stressmestring, som igjen kan ha positiv effekt på immunsystemet. Finset (2000) viste til lignende resultater. I og med at kreftpasienter er forskjellige og har forskjellige behov, behøver ikke disse intervensjonstypene settes opp mot hverandre. Erfaringsvis vil noen ha best utbytte av en type støttegruppe/ kursopplegg, som ved Montebellosenteret eller ved Lærings- og Mestringssentrene. Andre vil ha størst utbytte av et rehabiliteringsopplegg med både samtaler og treningsintervensjoner, som ved SSR. Funn viste at alle informantene i denne studien foretrakk rehabiliteringstilbudet ved SSR, nettopp fordi trening var en viktig del av programmet.

Konkrete tiltak som å sette seg mål, både kortsiktig og langsiktig, ble av informantene opplevd som svært nyttig og de ga uttrykk for at de hadde fått god hjelp til det på SSR. Allerede gjennom tverrfaglig inntakssamtale, ble informantene oppfordret til å komme med konkrete mål å jobbe med under rehabiliteringsoppholdet

og mer langsiktige mål å strekke seg mot når de kom hjem. For noen av informantene, var det å kunne klare seg uten hjelpemidler eller trene på å gå i trapp. For en hadde det konkret betydning for å kunne nå målet om å komme på hytta, der han var avhengig av å gå i trapper. Når målet var oppnådd, opplevdes det som en stor seier. For en annen informant var det en stor opplevelse å komme hjem og klare å ta en skitur. Å kjenne konkret fremgang og strekke seg etter nye mål, ga en positiv opplevelse av å kjenne seg styrket.

De fysiske testene ble opplevd som nyttige som motivasjonsfaktorer, da informantene lett kunne relatere sin egen fremgang til resultatene. Alle opplevde konkret fremgang i form av økt utholdenhet og forlengelse av distanse fra første til siste test. I motsetning til de fysiske testene, var det kun en av informantene som koblet forbedring av den psykiske formen, til økt livskvalitet i forbindelse med utfylling av spørreskjemaene. Det kan tyde på at ikke alle målinger har hatt betydning for de som har utført dem, slik Rustøen (2001) antydte at det var reist kritikk i mot en del av livskvalitetsforskningen. Hun pekte på behovet for å søke ny kunnskap om temaet gjennom intervjustudier. En kvalitativ studie (Hennessy et al, 2005), pekte på mangelen på og behovet for lignende studier for å kunne identifisere måter å fremme treningsdeltakelse og optimalisere intervensjoner som kunne øke og forbedre rehabilitering. Denne studien har brukt kvalitative intervjuer i den hensikt å beskrive informantenes erfaringer med rehabiliteringsopplegget ved SSR og vil kunne ha en slik overføringsverdi.

Tiltak som styrket informantene sosialt, hadde sammenheng med gruppetilnærmingen på hele rehabiliteringsopplegget. Det å møte andre i samme eller lignende situasjon, viste seg å være en viktig faktor for å oppleve samhørighet, gjenkjennelse og derigjennom hjelp til å forstå mer av sin egen og andres situasjon. Åpenhet i gruppene ble trekt frem som positivt, noe som spesielt ble skapt gjennom gruppesamtalene, men også gjennom felles trening og ikke minst turer ut sammen. Tilsvarende ble fremhevet i flere studier som inneholdt en kombinasjon av gruppe-/støttesamtaler og/eller undervisning, og trening (Adamsen, et al., 2001; Fismen et al.,

2000; Ploug Hansen et al., 2007). På den annen side viste studier positiv gruppeeffekt også i rene treningsgrupper for kreftpasienter. Det å trene sammen med andre kreftpasienter ga en form for fellesskapsfølelse og støtte, og det ga økt motivasjon (Burnham et al, 2002; Hennessay et al, 2005; Stevinson et al, 2006). Ut fra det, kan det diskuteres om en kunne fått like godt samhold uten gruppesamtalene? På den annen side, ville muligens åpenheten og den psykiske støtten blitt mindre? I forbindelse med turer, ble det av flere informanter pekt på den positive settingen som ble skapt, ikke bare mellom gruppemedlemmene, men også mellom gruppa og helsepersonellet. En informant fremhevet betydningen av at sykepleiere var med på turene, ikke bare terapeuter. Da var det nok personale til at alle kunne gå i sitt eget tempo og ha noen fra personalet rundt seg. Gruppesamholdet førte også til at deltakerne fant på ting sammen i "fritiden", på ettermiddag-/ kveldstid, og satt sammen under måltidene. Funn viste at dette hadde betydning sosialt og det ble sagt at det ikke bare ble sykdomsprat, men det var humor og de hadde mye moro sammen. Opplevelse av psykososiale goder som glede, bedring av humør og tilfredshet ble fremhevet som positive gruppeeffekter i flere studier (Fialka- Moser et al, 2003; Fismen et al, 200; Stevinson et al, 2006). Sted og beliggenhet ble trekt frem som viktige faktorer for trivsel og utbytte ved SSR. Det ligger naturskjønt til ved havet, med tilrettelagte turstier. Slike faktorer ble også fremhevet i en dansk studie om kreft og rehabilitering (Ploug Hansen et al, 2007). I forbindelse med opplevelse av livskvalitet, ble det å oppleve at noe er vakkert, trukket frem som noe positivt (Rustøen, 2000). Å være mottakelig for verden rundt ville kunne gi glede. Det ble foreslått at det å kunne se at noe er vakkert, kunne være den opplevelsen som skulle til for å komme ut av deprimerende og triste tanker, og bryte en vond sirkel (ibid.). Det synes å kunne understreke den positive betydningen av funnene om de fine omgivelsene rundt SSR og at naturen ble brukt bevisst i rehabiliteringsopplegget.

Tiltak som viste seg avgjørende for noen, var muligheten til enerom og til å komme raskt til rehabilitering. Det siste var overraskende, da det var forventet at informantene ville være så slitne rett etter behandlingsslutt, at de ville ha behov for å være hjemme en stund før rehabiliteringsoppholdet. For noen var det så viktig, at de

valgte individuelt opphold fremfor gruppeopphold, samtidig som de ønsket å få delta i gruppeopplegget senere. For andre var det viktig å ikke begynne for tidlig, da de følte seg svake rett etter behandling. Resultater fra Vallance et al. sin studie (2005) om treningsønsker hos NHL overlevende, viste at 56% ville foretrekke å begynne med et treningsprogram minst 3 måneder etter behandling, mens 44% antydte at de kunne tenke seg å begynne allerede før eller under behandling. Ut fra studien (ibid.) så det ut til at flertallet ville ha ventet noen måneder, mens flertallet i min studie, ønsket å komme raskere til rehabilitering. Det synes å være viktig å kunne være fleksibel og ikke sette et bestemt oppstart tidspunkt. I tillegg ble det fremhevet som positivt og en styrke at programmet var delt i to. Dette var et interessant funn, da det hadde blitt veid for og i mot i planleggingsfasen av programmet. Noen av informantene hadde lang reisevei og syntes kjøreturen var slitsom. Av den grunn kunne de tenkt seg ett sammenhengende opphold. Men i etterkant, var de enige om at det var bra slik det hadde vært. Det viste seg å være en motiverende faktor å vite at en skulle tilbake. Det ga mulighet for å prøve seg hjemme noen uker og få erfaring med trening og egen innsats, for så å ha muligheten til hjelp og korrigering da de kom tilbake. Det opplevdes positivt sosialt å treffe igjen de andre på gruppa og samholdet ble ytterligere styrket i løpet av det andre oppholdet. Det å legge opp rehabilitering i tråd med kreftpasienters ønsker og treningsbehov, ble fremhevet i forskningsstudier (Stevinson et al, 2006; Vallance et al, 2006).

Sentrale funn i forhold til den innvirkning en kreftdiagnose kan ha på opplevelsen av å bli stoppet opp i livet og for den prosess som skal til for å kunne klare å gå videre, viste et stort spenn. Det rommet tanker om liv og død, håp, takknemlighet, angst og usikkerhet. Temaer som tro på egne evner og forholdet til andre i gruppesamtalene, ga rom for utveksling av tanker omkring disse temaene. Funn viste at informantene hadde en større eller mindre angst for tilbakefall, men for det meste klarte de å legge de tunge tankene vekk, fokusere på det positive og se fremover. Håp var viktig i den prosessen, både det generelle håpet om å få leve og håp knyttet til konkrete hendelser og personer. I den forbindelse var det en hjelp å sette seg konkrete mål. Å oppnå nye mål var med og styrket håpet. Håp knyttes til fremtid og mestring av kronisk sykdom

(Rustøen, 2001), og forskning om håp har vist at de som reagerte på kreft med en slags fatalisme eller hjelpeløshet, hadde dårligere prognose enn de som hadde ”fighting spirit” (Finset, 2000; Rustøen, 2001). Det kan være et godt utgangspunkt videre for informantene i denne studien, da viktige funn tydet på at informantene var motivert og hadde ”stå- på” vilje. De ga uttrykk for at de så lyst på fremtiden etter å ha vært på rehabiliteringsoppholdet. Det hadde vært en god hjelp på veien videre.

6.3 Bedre utbytte gjennom mer trening, mindre prat og tilstrekkelig informasjon

Det siste hovedtema omhandler forbedringsmuligheter som ble uttrykt av informantene og analysert under kategorien forbedringsmuligheter i kapittel 5. Selv om funn viste at informantene totalt sett var fornøyd med rehabiliteringstilbudet og personalet ved SSR, så kom det allikevel frem noen punkter som de mente hadde forbedringspotensiale. Mer trening, mindre prat og tilstrekkelig informasjon vil bli belyst og diskutert i den videre fremstillingen.

Sentrale funn viste at de fleste av informantene kunne tenkt seg mer trening, særlig den første uka. Spesielt en informant vektla dette sterkt og syntes det ble for mye ”prat”. For hans del, var det ikke nødvendigvis noe galt med undervisningen eller samtalene, men det gikk utover den tid som var tilrådighet for trening. Fordelingen mellom trening og undervisning/samtaler, ble opplevd bedre på andre oppholdet som varte i 2 uker, av alle informantene. Det er mulig lymfomgruppene ville opplevd det bedre, enten ved å forlenge den første uka til å vare i to uker, med rom for mer trening, eller at undervisningen ble spredd mer på de to oppholdene? De fleste intervensjonsstudiene med trening for kreftpasienter varte over lenger tid, for eksempel treningsprogram over 10 uker (Burnham et al, 2002; Stevinson et al, 2006) og 14 uker (Thorsen et al, 2005). Da var det snakk om 1-3 ganger i uken, enten hjemmebasert eller i gruppe. Et døgnrehabiliteringsprogram for brystkreftopererte kvinner varte i 4 uker (Fismen et al, 2000) og det har vært vanlig med 4 uker ved rehabiliteringsprogram for hjertepasienter (Austarheim, 2006). Funn fra denne

studien kan tyde på at informantene ønsket mer trening, også ut fra funn om at de fleste kunne tenke seg et oppfølgingsopphold på et senere tidspunkt, i tillegg til det to-delte programmet. Samtidig ga flere av informantene uttrykk for at 2 uker var lenge nok av gangen. De ønsket ikke 3-4 ukers opplegg, da det ble for lenge å være borte fra familien. Det vil være viktig å ta hensyn til dette i fremtidig planlegging. I Fismen et al. sin studie (2000) ble deltakerne innkalt til et kort oppfølgings opphold etter 3 måneder og ved SSR skal det forsøkes med oppfølging via telefon etter 3 måneder, med kartlegging av videre rehabiliteringsbehov.

”Mindre prat”, kan sees på som en naturlig følge av det som kom frem under forrige tema om mer trening, men det er behov for å spesifisere innholdet mer. ”Mindre prat” er et diffust uttrykk, men ble brukt av flere av informantene og ga en kort og grei overskrift. Funn på dette området, kan deles i to hoveddeler: undervisning og gruppesamtaler. Når det gjaldt undervisning, har det blitt beskrevet tidligere at temaer om fatigue, aktivitet og hvile, og polyneuropati ble vurdert som viktig og nyttig undervisning. Funn viste derimot at informasjon om kosthold og velferdsordninger var mindre viktig for flere av informantene og kan være områder som eventuelt kan kuttes ned på i gruppe, men heller gi individuelle tilbud ved behov. På den måten kan de forskjellige informasjonsbehovene imøtekommes på best mulig måte, jamfør studier om kreftpasienters informasjonsbehov beskrevet tidligere (Balmer, 2005; Leydon et al., 2000).

Et overraskende funn var hvor forskjellig informantene ga uttrykk for at de opplevde gruppesamtalene og sykepleiernes rolle. De fleste ga uttrykk for at samtalene var nyttige, førte til åpenhet i gruppa og var et godt utgangspunkt for videre refleksjon. For en av informantene var gruppesamtalene med i total bildet av ”for mye prat”, mens en annen informant ga uttrykk for at han ikke hadde særlig utbytte av det. Han begrunnet det med en opplevelse av at sykepleierne ikke hadde nok kompetanse til å ta opp de temaene de gjorde. Ut fra funnene, hadde dette vært et diskusjonstema i den ene gruppen, hvor det var flest menn. Det viste seg å være større sprik i meningene om gruppesamtalene blant de mannlige informantene enn hos de kvinnelige.

Kvinnene i studien var ensidig positive til innholdet og åpenheten i gruppa de hadde deltatt i. Det kan være flere grunner til de forskjellige oppfatningene av gruppesamtalene. Det kan være nærliggende å stille spørsmål ved sykepleiernes kompetanse til å drive en slik gruppeintervensjon. Sykepleierne hadde erfaring med å samtale med kreftpasienter og kunnskap om de forskjellige temaene, men det å drive gruppe var nytt for de fleste. I teori om grupper (Heap, 1998), ble det pekt på viktigheten av å være oppmerksom på selve gruppeprosessen og at gruppeleders rolle er viktig i forhold til å legge til rette for utvikling av et godt gruppeklima. Hvordan gruppeklima har vært i de forskjellige lymfomgruppene, er vanskelig å vite. Men gruppeklimaet, og ikke bare innholdet, kan ha hatt betydning for gruppeopplevelsen for noen av informantene. Ut fra egen erfaring fra å lede grupper, kan det oppstå situasjoner i grupper som er vanskelig å forutse. Det kan være krevende å få til et godt klima, og uansett vil en kunne oppleve forskjeller i gruppeprosessene.

Pasientevalueringer ble gjort i forbindelse med utprøving av intervensjonsprogrammet "håp og livskvalitet" (Rustøen, 2001). Der kom det frem på den ene siden at det var positivt å delta i gruppe og at det kunne se ut til at sykepleiere hadde en viktig rolle i å styrke håpet hos mennesker med kreft. Ut fra sykepleielitteratur nevnt tidligere (Orem, 2001; Travelbee, 1971; Valset, 2005), ble sykepleieres kompetanse i forhold til å fremme håp, være støttende og ha en undervisende funksjon, pekt på som viktige områder i sykepleien. På den annen side, viste evalueringene hos Rustøen (2001) at det var viktig at de som ledet slike grupper, hadde erfaring både med å lede grupper og god kunnskap om de temaene som ble tatt opp. Ved at sykepleierne ved SSR får bygget opp kompetanse og erfaring med lymfomgruppene, vil gruppesamtalene kunne være et område med positive utviklingsmuligheter.

Å se gruppene ut fra et kjønnsperspektiv, var ikke tenkt på ved oppstart av studien, men ble spennende å se på ut fra funnene om gruppesamtalene. Nye søk resulterte i 2 studier som omhandlet kjønnsperspektivet; en dansk studie i forhold til menn og kreftgrupper (Adamsen, Midtgaard Rasmussen og Sønderby Pedersen, 2001) og en svensk studie om kjønns forskjeller i pasienters skrevne fortellinger om det å få kreft

(Salander og Hamberg, 2005). Adamsen et al. (2001) undersøkte hvordan et gruppeintervensjonsprogram, laget for menn, virket inn på deres velbefinnende. Programmet hadde positiv innvirkning på evnen til å mestre de fysiske, psykiske og sosiale konsekvensene som fulgte med kreftsykdommen. Studien viste til nye aspekter ved kreftoppfølging, ved å fokusere på fordeler menn kunne ha gjennom aktivitetsorienterte intervensjoner. Hovedforskjeller mellom menn og kvinners mestringsmåter, ble beskrevet med at menn hovedsakelig brukte problemfokuserte mestringsstrategier for om mulig å gjenvinne kontrollen, og at de var handlingsorienterte. Kvinner prøvde på sin side å lette på sykdomsbelastningen ved kollektiv refleksjon over det å være syk. Det ble pekt på at både klinisk sykepleie og forskning kunne vinne på å være mer oppmerksom på spesielle behov, atferd og forskjellige karaktertrekk hos kjønnene. Studien antydte at mannlige kreftpasienter kan ha skjulte styrkereserver, mens noen kan ha et ønske om ”å dø med støvlene på”. Det ble oppfordret til å utvikle tjenester som hadde mennenes verdier i fokus (ibid.). Denne vinklingen var interessant og verd å ta med i betraktning i utviklingen av programmet ved SSR. Det er flere menn enn kvinner som får lymfekreft (Holte, 2000) og kan komme til å bety flere menn i lymfomgruppene. Studien til Salander og Hamberg (2005) belyste mye av de samme kjønnsforskjellene som i Adamsen et al sin studie, men ut fra en narrativ modell, gjennom historiefortelling. Det ble blant annet uttrykt på følgende måte: ”kvinner deler følelser, menn deler informasjon” (Salander og Hamberg, 2005). Det betyr ikke at menn ikke ønsker å snakke om vanskelige temaer og det er viktig å ikke lage stereotypier, men heller forsøke å utfordre dem. Det kan være et tema i seg selv å ta opp i de blandede lymfomgruppene.

Oppfølging i form av informasjon og rekruttering til rehabilitering opplevdes mangelfull eller fraværende av informantene. Informantene hadde en klar formening om at flere lymfompasienter ville velge tilbudet ved SSR hvis det ble gitt tilstrekkelig informasjon allerede på det behandlende sykehuset. Det bør etter min mening, være en god grunn til å rette søkelyset mot helsepersonells, og spesielt leger og sykepleieres, informasjonsplikt overfor pasienter med behov for denne type

helsehjelp. Kommunikasjon mellom sykepleier og pasient er et viktig område innen sykepleie (Alnes, 2001; Fagermoen, 2001) og måten informasjon blir gitt på kan ha betydning for rekruttering til rehabilitering. Interaksjon mellom sykepleier og pasient ble beskrevet av Kim (2000) med blant annet begrepet ”klient- sykepleier allianse”. Det inneholdt begreper som empati, gjensidighet og samarbeid. Det inneholdt ikke bare forståelse og forpliktelse til pasientens behov og mål, men innebar å bygge opp en felles ”styrke- base” og deling av kunnskap. I og med at rehabilitering enda ikke er standardbehandling etter kreftbehandling, er det ikke sikkert at sykepleieren føler seg forpliktet til eller har relevant kunnskap å dele med pasienten (Vallance et al, 2006). Det stiller krav til SSR som del av spesialisthelsetjenesten, om å spre informasjon og kunnskap om rehabilitering og tilbudet som finnes, til aktuelle samarbeidspartnere. Informasjon om tilbudet bør legges ut på internett, da studier har vist at internett er en viktig informasjonskilde for kreftpasienter (Balmer, 2005) og ble pekt på som satsningsområde i Prosjektrapport (2006). Videre bør det diskuteres hvordan det kan innføres rutinemessig informasjon, skriftlig og muntlig, til lymfompasienter ved aktuelle sykehus i regionen. En utfordring vil være å klare å nå frem til alle som kan ha nytte av rehabilitering, ikke bare de mest motiverte. En studie viste at det var varierende grad av entusiasme til et treningsprogram ved oppstart (Stevinson et al, 2006). For de som valgte å delta, ble det en hjelp til å komme i gang med fysisk aktivitet og en motivasjon til videre innsats. Forhåpentlig vis kan denne studien om lymfompasienters erfaringer med et tilpasset rehabiliteringsprogram ved SSR bidra til videre utvikling og samarbeid på dette området.

6.4 Oppsummering med metodekritikk

I diskusjonskapitlet har sentrale funn blitt belyst og drøftet ut fra tre hovedtemaer. Det første, behov for oppfølging etter kreftbehandling, belyste funn som rettet søkelyset mot tiden etter at lymfompasientene var ferdigbehandlet. De var erklært ”friske”, men følte seg svake, var plaget av bivirkninger etter kreftbehandlingen og hadde et behov for oppfølging, uten at det var noe planlagt løp videre. Dette var

faktorer som hadde betydning for ønsket om å delta i et tilpasset rehabiliteringsprogram ved SSR.

Det andre hovedtema, følelsen av å være styrket, belyste viktige funn om hva som hadde hatt betydning for læring, oppbygging av styrke og hjelp til å gå videre i livet. Måten rehabiliteringen var lagt opp på tverrfaglig med variert fysisk trening, treningsveiledning, undervisning og gruppesamtaler, opplevdes positivt og var med å styrke deltakerne fysisk, psykisk og sosialt. Opplegget ga mulighet for læring som ga ny innsikt, motivasjon og inspirasjon til videre etterlevelse.

Det tredje hovedtema, bedre utbytte gjennom mer trening, mindre prat og tilstrekkelig informasjon, viste at det var noen områder som kunne ha forbedringspotensial for at utbyttet av rehabiliteringen kunne bli bedre. Det var et ønske om mer trening, noe av undervisningen og gruppesamtalene kunne tones ned, og ledelse og innhold i samtalene burde vurderes. I forhold til rekruttering ble informasjon vektlagt, for at flere skulle bli klar over og kunne ha forutsetninger for å velge rehabilitering i gruppe ved SSR i fremtiden.

Kvalitative metoder har ofte små utvalg og det er fare for at utvalget kan bli forskjøvet ved at de mest motiverte pasientene velger å delta. I og med tilbudet ved SSR var helt nytt, fikk de fleste av det totale antallet deltakere som oppfylte inklusjonskriteriene, mulighet for å være med i studien. Det kan ha minimalisert denne type forskyvning. Samtidig finnes ingen tall på hvor mange som har fått tilbud om rehabilitering ved SSR og har avslått, og eventuelt grunn for avslag. Det kan være en svakhet. Aldersspredningen i utvalget så ikke ut til å ha betydning for resultatene, mens det kan stilles spørsmålstegn ved betydningen av kjønn i forhold til tilfredshet med deler av programmet.

Det ble til slutt seks informanter som valgte å delta i undersøkelsen. Det kunne vært ønskelig med flere, men tatt i betraktning at det var et nytt tilbud som ble gransket, ble det sett på som akseptabelt, i og med studien gjøres i forbindelse med en mastergrad med begrenset tidsramme. Jeg var oppmerksom på at jeg som forsker var

med på å påvirke prosessen og det materialet jeg samlet. Som ny i forskerrollen, var det vanskelig å ikke være ledende i enkelte spørsmål. Dette ble jeg mer oppmerksom på etter hvert som jeg hadde gjort noen intervjuer. Ideelt sett burde de første intervjuene vært i form av pilot, slik at jeg kunne få prøvd ut intervjuguiden og blitt mer fortrolig med å være i intervjusituasjonen. Forskningsprosessen har vært nyttig og lærerik og har gitt ny innsikt. Studien har synliggjort alle ledd i forskningsprosessen, så godt det har latt seg gjøre.

Materialet på seks informanter gir ikke grunnlag for en bred generalisering, men det er rimelig å tro at funnene kan ha en overføringsverdi, i første omgang til kvalitetsutviklingen av rehabiliteringstilbudet til lymfompasienter ved SSR. Videre kan det ha overføringsverdi til andre rehabiliteringstiltak for kreftpasienter.

7. Konklusjon

I denne studien har hensikten vært å beskrive hvilke erfaringer deltakere i lymfomgruppe ved SSR hadde i forhold til hvordan de fikk tilbudet og hvordan de opplevde form og innhold på rehabiliteringsprogrammet, samt forbedringsmuligheter. Tre forskningsspørsmål ble stilt. Ut fra disse og funnene i studien, trekkes følgende konklusjon: Det kan synes som om lymfompasienter som er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom, har behov for videre oppfølging, informasjon og konkret tilbud om tilpasset rehabilitering. Ved å delta i et rehabiliteringsprogram med vekt på trening, undervisning og gruppesamtaler, opplevde informantene å bli styrket fysisk, psykisk og sosialt. Det lå forbedringspotensial i å øke treningsmengde, redusere på undervisning/ samtaler og vurdere innholdet i samtaleopplegget.

Studien har rettet søkelyset på et viktig område for ferdigbehandlede kreftpasienter, og det har vist seg aktuelt å stille spørsmålet i tittelen – hva så? Det kom frem i studien at tilbud om tilpasset rehabilitering fortsatt er en mangelvare for kreftpasienter og bør være et satsingsområde videre for å oppfylle forsetter i nyere helseplaner (St.prp. nr. 1, 2007-2008). For å nå flere kreftpasienter i forskjellige faser og med forskjellige behov, bør flere typer tilbud utvides, som døgn- og dagrehabilitering, ambulerende team og hjemmebaserte rehabiliteringstilbud.

Det har blitt etterlyst flere oppfølgingsstudier i forhold til kreftpasienter og intervensjoner med fokus på trening og livskvalitet. Det kan på sikt være ønskelig å gjennomføre en surveyundersøkelse hvor flere informanter kan delta og/ eller en kontrollert studie hvor noen deltar i en intervensjonsgruppe og noen i en kontroll gruppe. Men det vil først være mulig når flere har deltatt i rehabiliteringsprogrammet ved SSR og volumet har blitt større. Det kunne også vært interessant å gjøre en ny intervju undersøkelse med de samme informantene om to år for å se om målet med bedret livskvalitet og mestring av hverdagen holdt seg på lengre sikt.

Kildeliste

- Adamsen, L., Midtgaard Rasmussen, J. og Sønderby Pedersen, L. (2001). "Brothers in arms": how men with cancer experience a sense of comradeship through group intervention which combines physical activity with information relay. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 528-537.
- Alnes, R. E. (2001). Medbestemmelse i forhold til rehabilitering, mer enn fine ord? I: E. Gjengedal og B. R. Hanestad (red.). *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (s. 264- 276). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Alvesson, M., Sköldberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion*. Lund, Sverige: Studentlitteratur
- Austarheim, A. K. S. (2006). *Kvinnehjerner på rehabilitering. Intervju med hjertesyke kvinner om hvilke faktorer som påvirket ønsket om rehabilitering*. Masteroppgave ved Medisinsk Fakultet, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo.
- Becker, M. H., Drachman, R. H. og Kirscht, J. P. (1974). A new approach to explaining sick-role behaviour in low- income populations. *American Journal of Public Health*, 64, 205- 216.
- Bunch, E. H. (1991). Regionale etikk komitèer, erfaringer fra REK. *Fagtidsskriftet Sykepleien*, 7, 13- 15.
- Burnham, T. R. og Wilcox, A. (2002). Effekts of exercise on physiological and psychological variables in cancer survivors. *Medicine & Science In Sports & Exercise*, 1863-1867.
- Bøhn, M. (2000). *Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter* (s. 23-36) Oslo: Kommuneforlaget.
- Conradi, S. og Rand-Henriksen, S. (2004). Rehabiliteringsprosessen. I: L. L. Wekre og K. Vardeberg (red.). *Lærebok i rehabilitering- når livet blir annerledes* (s. 35-39). Bergen: Fagbokforlaget.
- Courneya, K.S. (2003). Exercise in Cancer Survivors: An Overview of Research. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 1846- 1852.
- deJong, N., Courtens, A. M., Abu-Saad, H. H. og Schoutens, H. C. (2002). Fatigue in Patients with Breast Cancer Receiving Adjuvant Chemotherapy: A Review of the Literature. *Cancer nursing*, 25 (4), 283-297.
- Fagermoen, M. S. (2001) Samtale, undervisning og veiledning. I: H. Almås (red.). *Klinisk sykepleie 1* (s. 12- 30). Oslo: Gyldendal Akademisk AS

- Fialka-Moser, V., Crevenna, R., Korpan, M. og Quittan, M. (2003). Cancer Rehabilitation. Particularly with aspects on physical impairments. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 35, 153-162
- Finset, A. (2000). Hvordan reagerer pasienten din på påkjenninger? Stress, mestring og sosial støtte. I: P. Vaglum, Ø. Ekeberg, A. Finset, E. Hauff og T. Moum. *Innføring i medisinske atferdsfag*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Fismen, K., Osland, I. J., Fismen, E., Borge, L., Martinsen, E. W., Hjort, P., Iversen, O-E. og Stanghelle, J. K. (2000). Rehabilitering av kvinner med brystkreft. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* 120, 2749-2754.
- Fismen, K. og Stanghelle, J. K. (2007). Rehabilitering av kvinner med brystkreft. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 127, 1207-1209.
- Foss, C., Ellefsen, B. (2004). Det utydelige overtramp? Etske utfordringer ved kvalitative studier. *Vård i Norden*, 24 (3), 30- 33.
- Føyen, I. E. (2000). "Håp og livskvalitet". I: M. Bøhn (red.). *Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter* (s. 166- 173) Oslo: Kommuneforlaget.
- Gerber, L. H. (2001). Cancer rehabilitation into the future. *Cancer Volume*, 92, Issue S4, 975-979.
- Gudbergsson, S.B. (2000). Rehabilitering av pasienter med kreft. I: A.M. Reitan og T.K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie* (s. 241-251). Oslo: Akribe Forlag as.
- Hansen, H. P. og Tjørnhøj- Thomsen, T. (2007). Rehabilitering og kræft i et kritisk perspektiv. *Klinisk sygepleje*, 21 (1), 4- 12.
- Haugstett, J. (2004). *Tøffe kjerringer med staver. Fysisk aktivitet- sykepleieintervensjon som kan redusere plager av kreftrelatert fatigue*. Hovedoppgave i sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.
- Heap, K. (1998). *Gruppemetode for sosial og helsearbeidere*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Helsinkideklarasjonen (1964). <http://www.etikk.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen>
- Hennessey, E. M., Stevinson, C. og Fox, K. R. (2005). Preliminary study of the lived experience of exercise for cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 9, 155-166.
- Hewitt, M., Greenfield, S. og Stovall, E. (2006). *From cancer patient to cancer survivor- Lost in transition*. USA: The National Academies Press.
- Holte, H. (2000). Maligne lymfomer. I: R. Kåresen og E. Wist (red.). *Kreftsykdommer-en basis bok for helsepersonell* (s. 303-316). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hval, A. (2000). Hva med pårørende? I: M. Bøhn (red.). *Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter*. Oslo: Kommuneforlaget.

- Kim, H.S. (2000). *The Nature of Theoretical Thinking in Nursing*. New York: Springer Publishing Company
- Kirkevold, M. (2001). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I: M. Kirkevold og K.S.Ekern (red.). *Familien i sykepleiefaget* (s. 21-44). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Knols, R., Aaronson, N. K., Uebelhart, D., Fransen, J. og Aufdemkampe, G. (2005). Physical Exercise in Cancer Patients During and After Medical Treatment: A Systematic Review of Randomized and Controlled Trials. *Journal Of Clinical Oncology*, 23, 3830-3842.
- Kreftregisteret (2004). *Kreft i Norge 2004*. Oslo: Institutt for populasjonsbasert kreftforskning.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Lerdal, A. (2005). Utmattelse – utbredt, men understudert. *Klinisk Sygepleie*, 19 (1) 4-10.
- Lincoln, Y. og Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Loge, J. H., Abrahamsen, A. F., Ekeberg, Ø., Hannisdal, E. og Kaasa, S. (1997). Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkins` disease survivors. *British Journal of Cancer*, 76 (6) 791-796.
- Lov om pasientrettigheter (2001). <http://www.lovdatab.no/all/hl-> 19990702-063-003, 29.05.2007
- Lov om spesialisthelsetjenesten (2001). <http://www.lovdatab.no/all/tl-> 19990702-061-003, 29.05.2007
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McFarland, G.K., McFarlane, E.A. (1993). Fatigue. I: G. K. McFarland og E. A. McFarlane (eds.) *Nursing diagnosis and intervensjon*. St. Louis: Mosby.
- Mellgren S. I. og Vedeler, C. (2003). Perifere nevropatier. I: L.Gjerstad, O. H. Skjeldal og E. Helseth (red.). *Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen*. Oslo: Vett og Viten AS.
- Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011. Helse- og omsorgsdepartementet, St.prp. nr. 1 (2007-2008).
- Nasjonal strategi for Kreftområdet, 2006-2009. Helse- og omsorgsdepartementet, St.prp. nr. 1 (2007-2008).
- Nord, R. (1998). Ulike typer design. I: M. S. Fagermoen, R. Nord, B. R. Hanestad og E. Bjørnsgodt (red.). *Fra kunst til kolikk- Norsk sykepleieforskning i fokus* (s. 24- 38). Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann,T., Sandvin, J. T. og Thommesen, H. (2003). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.

Nou 1997: 20. *Omsorg og kunnskap!* (Norsk kreftplan)

Oldervoll, L.M., Kaasa, S., Knobel, H. og Loge, J.H. (2003). Exercise reduces fatigue in chronic fatigued Hodgkins disease survivors- results from a pilot study. *European Journal of Cancer*, 39, 57-63.

Oldervoll, L.M., Kaasa, S., Hjermsstad, M.J., Lund J.A. og Loge, J.H. (2004). Physical exercise results in the improved subjective well-being of a few or is effective rehabilitation for all cancer patients? *European Journal of Cancer*, 40 (7), 951-962.

Orem, D. (2001). *Nursing- Concept of Practice*. USA: Mosby, 5. edition

Polit, D. F.og Beck, C. T. (2004). *Nursing Research – Principles and Methods*, USA: Lippincott Williams& Wilkins.

Ploug Hansen, H. og Tjørnhøj-Thomsen, T. (2007). Rehabilitering og kreft i et kritisk perspektiv. *Klinisk Sygepleie*, 21 (1), 4-12.

Prosjektrapport (2006). *Tiltaksplan for rehabiliteringstjenester i Helse Sør*.
<http://www.helse-sor.no>

Rapport til Helsedepartementet (2004). Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen. *Kvalitet, kompetanse og kapasitet*.

Reitan, A. M. (2000). Krise og mestring. I: A.M. Reitan og T.K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie* (s. 241-251). Oslo: Akribe Forlag as.

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk.

Rustøen, T. og Føyen, I., E.(2007). Håp og Livskvalitet. *Kurs for deg som har, eller har hatt kreft*.

Statens råd for ernæring og fysisk aktivitet (2002). Fysisk aktivitet og helse, anbefalinger, nr. 2.

Stevinson, C. og Fox, K. R. (2006). Feasibility of an exercise rehabilitation programme for cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 15, 386-396.

St melding nr 21 (1998-99) *Ansvar og Meistring, Rehabiliteringsmeldinga*.

Thorsen, L., Skovlund, E., Strømme, S. B., Hornslien, K., Dahl, A. A. og Fosså, S. D. (2005). Effectiveness of Physical Activity on Cardiorespiratory Fitness and Health-Related Quality of Life in Young and Middle-Aged Cancer Patients Shortly After Chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 23, (10), 2378-2388.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of Nursing*. Philadelphia: Davis Comp.

Ulvik, B. (2001). Helse og livskvalitet. I: E. Gjengedal og B. R. Hanestad (red.). *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring* (s. 27- 36). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

- Vallance, J.K.H., Courneya, K.S., Jones, L.W. og Reiman, T. (2006). Exercise preferences among a population-based sample of non-Hodgkin`s lymphoma survivors. *European Journal of Cancer Care*, 15, 34-43.
- Valset, S. (2005). *Veivalg i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Wekre, L. L., og Vardeberg, K. (red.)(2004). *Lærebok i rehabilitering- når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.

Vedlegg 1: Svar fra Regional Etisk Komitè (REK)



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis II Inger Schou Bredal
Medisinsk fakultet
Postboks 1153 Blindern
0316 Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 44 666

Telefaks: 228 44 661

E-post: rek-2@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 05.09.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07325a

S-07325a Ferdigbehandlet for kreft - hva så? [2.2007.1789]

Vi viser til søknad mottatt 08.08.07 med følgende vedlegg: Prosjektskisse; intervjuguide; søknad SSR datert 25.06.07; informasjonsskriv med samtykkeerklæring; bekreftelse fra SSR.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte onsdag 29.08.07. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Studien har til hensikt å evaluere et rehabiliteringsprogram for pasienter ferdigbehandlet for lymfomkreft for å kvalitetsutvikle tilbudet. Studien vil via kvalitative dybdeintervjuer samle informasjon om pasientenes opplevelse av form og innhold i rehabiliteringsprogrammet. Intervjuene skal gjennomføres av en mastergradsstudent som er ansatt i institusjonen.

Dette opplegget synes å være et kvalitetssikringsprosjekt, som kan "regnes som en del av vanlig etablert behandlingsprosedyre", jfr.. Retningslinjer av 25. juni 2007 kapittel 2, punkt 3, første avsnitt.

Vedtak:

Prosjektet er å anse som et kvalitetssikringsprosjekt for et etablert behandlingstilbud og faller derved utenfor komiteens mandat.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad


Kristian Hagestad
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
Leder

Jørgen Hardang
Jørgen Hardang
Sekretær

Kopi: Mastergradsstudent Kari Cecilie Bach Fossdal, e-post: k.c.b.fossdal@studmed.uio.no

**Vedlegg 2: Godkjenning fra personvernombudet ved
Rikshospitalet- Radiumhospitalet Helse Foretak
(RRHF)**

Notat

| | | |
|----------------|---|---|
| Til: | Kari Cecilie Bach Fossdal, spesialsykepleier, SSR | Interne tjenester |
| Kopi: | | Postadresse: 0027 OSLO Besøksadresse: Sognsvannsvn. 20 |
| Fra: | Anette Engum, vikarierende personvernombud | Sentralbord: 23 07 00 00 Dir. linje: 23 07 56 81 Telefaks: 23 07 50 30 E-post: anette.engum@rikshospitalet.no |
| Saksbehandler: | | |
| Dato: | 29.08.07 | |
| Offentlighet: | Ikke unntatt offentlighet | |
| Sak: | 07/5865 Tilrådning av forskningsstudie unntatt konsesjon |  Rikshospitalet |

Tilrådning til innsamling og databehandling av personopplysninger i forskningsstudien "Ferdigbehandlet for kreft – hva så? Lymfompasienters erfaring med et tilpasset rehabiliteringsprogram i gruppe."

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og derfor er unntatt konsesjon. Personvernombudet har myndighet til å foreta denne avgjørelsen på vegne av Datatilsynet.

Det tilrås at prosjektet igangsettes med følgende betingelser:

- Data lagres aidentifisert innelåst i arkivskap.
- Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres separat på prosjektleders avlåste kontor.
- Data slettes eller anonymiseres (ved at krysslisten slettes) ved prosjektslutt og før eventuell publisering.
- Studien må vurderes og godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK-Sør), og eventuelle merknader må følges. Kopi av tilrådning fra personvernombudet vedlegges søknaden til REK.

Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler. Hvis formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette. Studien er registrert i RR HF's offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier <http://forpro>.

Vennlig hilsen

Anette Engum
vikarierende personvernombud
Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF

**Vedlegg 3: Godkjenning fra personvernombudet for
forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig
datatjeneste (NSD)**



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Inger Schou Bredal
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 24.09.2007

Vår ref: 17412 / 2 / SM

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.09.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

| | |
|----------------------|---|
| 17412 | <i>Ferdigbehandlet for kreft – hva så? Lymfompatienters erfaring med et tilpasset rehabiliteringsprogram i gruppe</i> |
| Behandlingsansvarlig | Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder |
| Daglig ansvarlig | Inger Schou Bredal |
| Student | Kari Cecilie Bach Fossdal |

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

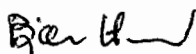
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

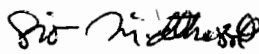
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_endringsskjema.cfm. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.10.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Kari Cecilie Bach Fossdal, Sandnes, 3280 TJODALYNG



Prosjektvurdering - Kommentar

17412

Universitetet i Oslo er behandlingsansvarlig for prosjektet. Ombudet forstår det slik at datamateriale også skal behandles på prosjektleders arbeidsplass (ved sykehuset) og forutsetter at dette er avklart med de to institusjonene. Det presiseres at koblingsnøkkelen kun bør være tilgjengelig for de personer som har behov for slik tilgang.

Ombudet finner informasjonsskrivet til utvalget tilfredsstillende under følgende forutsetning:

-at formuleringen "intervjuene vil bli behandlet anonymt" i samtykkeerklæringen fjernes/evt endres til "intervjuene vil bli behandles konfidensielt"

Dersom det skal vises til at prosjektet er tilrådd av personvernombudet må ombudets korrekte navn benyttes: "Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste"

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår, navneliste og opptak slettes. Prosjektslutt er satt til 15.10.2008.

Ombudet legger til grunn at prosjektet er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk før datainnsamling starter og ber prosjektleder ettersende kopi av tilråding når denne foreligger.

Vedlegg 4: Søknad om tilgang til forskningsfeltet med svar

Kari C. Bach Fossdal
Sandnes
3280 Tjodalyng

Larvik, 25. juni 2007

Spesialsykehuset for Rehabilitering (SSR), Stavern
v/ seksjonsleder Vigdis Furunes
Seksjon C

SØKNAD OM TILGANG TIL SEKSJON C, SSR SOM FORSKNINGSFELT I FORBINDELSE MED MASTEROPPGAVE

Jeg søker med dette å rekruttere pasienter fra seksjon C, SSR, for å gjennomføre et kvalitativt forskningsintervju av lymfompasienter i forbindelse med masteroppgave ved Universitetet i Oslo, institutt for sykepleievitenskap og helsefag. Foreløpig arbeidstittel på oppgaven er :
"Ferdigbehandlet for kreft – hva så?".

Jeg er masterstudent ved institutt for sykepleievitenskap i Oslo og er offentlig godkjent sykepleier.

Mitt ønske er å intervju inntil seks personer som har deltatt i lymfomgruppe, etter at de har gjennomført hele rehabiliteringsprogrammet.

Fremskaffede data vil primært bli anvendt i masteroppgaven. Det vil være aktuelt å presentere resultatet fra studien for helsepersonell og andre interesserte i form av foredrag og/ eller i skriftlig form. Videre vil det være aktuelt å bruke resultatet i kvalitetsutviklingsarbeidet ved SSR og til informasjon/ undervisning overfor samarbeidspartnere ved Rikshospitalet- Radiumhospitalet HelseForetak (RRHF).

Jeg ønsker å gjennomføre intervjuene i løpet av oktober/ november 2007 av hensyn til fremdriften i masteroppgaven. Jeg håper at Seksjonsleder ved seksjon C kan være behjelpelig med å forespørre/ rekruttere aktuelle pasienter som har eller skal gjennomføre rehabiliteringsprogrammet for lymfompasienter i gruppe.

Inklusjonskriterier vil være:

- Ferdigbehandlet for Hodgkins sykdom eller Non- Hodgkins Lymfom, høygradig maligne.
- Personer over 18 år som har gjennomført rehabiliteringsprogram i gruppe i løpet av 2007.
- Beherske norsk språk.
- Villig til å delta.

Etter avtale, vil jeg sende deg informasjonsskriv og samtykkeerklæring med kopi til de personene som blir rekruttert. Jeg vil be om at de som sier seg villig til å delta, skriver under på det ene eksemplaret og returnerer det til meg i vedlagt svarkonvolutt. Det andre eksemplaret kan de beholde som informasjon.

Prosjektbeskrivelsen min vil bli sendt til Regional Etisk Komitè (REK) for vurdering og samtidig bli meldt til personvernombud ved RRHF, evt. Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Jeg er inneforstått med at jeg ikke kan starte opp med intervjuene før prosjektet er vurdert og godkjent av disse. Dette kan ta noe tid, men du vil bli holdt underrettet underveis i prosessen.

Veileder for prosjektet mitt ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag er førsteamanuensis Inger Schou Bredal, mobiltelefon 90292653 eller 22118363. E- post: i.s.bredal@medisin.uio.no. Dersom du har ytterligere spørsmål om studien, kan jeg kontaktes på mobiltelefon 91704581 eller e- post : k.c.b.fossdal@studmed.uio.no .

Jeg planlegger å levere masteroppgaven i midten av juni 2008. Etter sensur, vil SSR få et eksemplar av oppgaven og jeg vil kunne presentere funnene til personalet ved sykehuset.

Jeg håper på et positivt svar så snart som mulig!

Med vennlig hilsen

Kari C. Bach Fossdal

Vedlegg:

Informasjonsskriv med samtykkeerklæring inkludert kopier.
Intervjuguide.



SPESIALSYKEHUSET FOR REHABILITERING

SSR EN DEL AV RIKSHOSPITALET HF

Til
Kari C Bach Fossdal
Sandnes
3280 Tjodalyng

Deres dato
25.06.07

Deres ref.
kari

Dato
18.09.07

Vår ref.
vigdis

Søknad om tilgang til seksjon C, SSR- Stavern som forskningsfelt i forbindelse med masteroppgave.

Det vises til søknad om å rekruttere pasienter fra seksjon C i forbindelse med masteroppgave ved Universitetet i Oslo, institutt for sykepleievitenskap og helsefag.

Jeg takker for søknaden og ønsker å bistå med å rekruttere pasienter til studien.

Med vennlig hilsen
Spesialsykehuset for rehabilitering

Vigdis Furunes
Vigdis Furunes
Seksjonsleder C

Vedlegg 5: Informasjonsskriv med forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæring

INFORMASJON OG FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKT OM LYMFOMPASIENTERS ERFARING MED REHABILITERING I GRUPPE.

Bakgrunnen for prosjektet.

Rehabilitering av kreftpasienter ble vektlagt i Norsk Kreftplan, "Omsorg og kunnskap!" (Nou 1997: 20), men det ble ikke iverksatt særskilte tiltak for å styrke tilbudet om rehabilitering til kreftpasienter i oppfølgingen av kreftplanen. Det ble derfor stilt spørsmål "om ikke kreftpasientenes veldokumenterte og spesifikke behov, krever særskilt tilnærming" (Rapport til Helsedepartementet, 2004, s. 28). Ved Spesialsykehuset for Rehabilitering i Stavern (SSR), ble det i samarbeid med Det Norske Radiumhospital (DNR) besluttet å gi et tilpasset rehabiliteringstilbud til pasienter som var ferdig med kurativ behandling for lymfekreft, spesielt Hodgkins sykdom og Non-Hodgkins Lymfom, høygradig maligne. Rehabiliteringsprogrammet ved SSR er utgangspunkt for prosjektet og har fått tittelen: "Ferdigbehandlet for kreft – hva så?"

Studien har til hensikt å beskrive hvordan personer som var ferdigbehandlet for lymfekreft fikk tilbudet om tilpasset rehabilitering i gruppe og hvordan de opplevde form og innhold på rehabiliteringsprogrammet. Studien er en masteroppgave i sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo. Den blir utført av Kari Cecilie Bach Fossdal som er offentlig godkjent sykepleier og har mer enn fem års erfaring med kreftpasienter og rehabilitering.

Hvorfor du blir forespurt.

For å kunne utvikle rehabiliteringsprogrammet ved SSR videre, trenger vi kunnskap om hvilke områder lymfompasienter mener er viktig å jobbe med eller eventuelt endre for å få best mulig utbytte av rehabiliteringen. Dine tanker og erfaringer vil kunne hjelpe oss ved at vi får vite noe om hva som har vært og er viktig for deg av både positive og negative opplevelser. Du blir med dette brevet spurt om å delta i prosjektet ved å bli intervjuet.

Konsekvenser for deg.

Dersom du velger å delta i studien, bes du om å signere samtykke erklæringen og returnere den i vedlagt svarkonvolutt. Du vil bli kontaktet for å avtale nærmere om tid og sted for intervjuet, som vil vare i ca. 45 til 60 minutter. Det er ingen risiko forbundet med å delta i undersøkelsen. Dersom du opplever å bli sliten under gjennomføringen av intervjuet, vil det bli gitt anledning til å ta pauser, evt å avslutte før.

Data som fremskaffes gjennom intervjuet vil bli brukt i masteroppgaven. Det vil være aktuelt å presentere resultatene for helsepersonell og andre interesserte i form av foredrag og eventuelt skriftlig som en artikkel i et tidsskrift. Det vil også være aktuelt å bruke som grunnlag for kvalitetsutvikling ved Spesialsykehuset for Rehabilitering.

Slik ivaretas personopplysninger.

Personvernet ivaretas i samsvar med betingelser gitt i konsesjon fra Datatilsynet/melding til RRHFs personvernombud. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og deretter skrevet ut. Informasjonen på båndene vil være tilgjengelig for meg og min veileder og vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert. Lydbånd som brukes under datasamling vil bli oppbevart i låsbart arkivskap. Opptaket vil bli slettet etter at sensur er foretatt, senest 15. oktober 2008. Alle data vil være anonymisert når resultatene presenteres, slik at det ikke vil være mulig å identifisere de enkelte deltagerne i studien.

Regional komitè for medisinsk forskningsetikk Sør Norge har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres som et kvalitetssikringsprosjekt og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste og Personvernombudet for forskning ved Rikshospital- Radiumhospitalet Helseforetak har gitt sin tilrådning til prosjektet.

Dine rettigheter.

Deltagelse i studien er frivillig og vil ikke ha noen konsekvenser for deg i ditt forhold til Spesialsykehuset for Rehabilitering eller for oppfølging eller behandling ved andre sykehus i fremtiden. Selv om du har sagt ja til å delta, kan du når som helst trekke deg fra studien uten å måtte oppgi noen grunn til hvorfor du gjør det. Du har rett til å vite hva som er registrert om deg i prosjektet og til å kreve at dette blir slettet dersom du trekker deg.

Intervjuene har ingen kostnader, men du vil heller ikke få noen honorarer for å delta. Du kan beholde kopien av dette brevet.

Dersom du ønsker ytterligere informasjon om studien, kan du kontakte meg på mobiltelefon 91704581 eller e-post: k.c.b.fossdal@studmed.uio.no . Du kan også kontakte min veileder: førsteamanuensis Inger Schou Bredal på telefon 22 11 83 63 eller e- post: i.s.bredal@medisin.uio.no .

Med vennlig hilsen

Kari Cecilie Bach Fossdal
Off. godkjent sykepleier/ masterstudent i sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har lest informasjonsskrivet og er inneforstått med at opplysningene som gis i intervjuene vil bli behandlet anonymt, at deltagelsen i studien er frivillig og at jeg kan trekke meg når som helst, uten å oppgi noen grunn.

Jeg samtykker i å være med i studien og kan kontaktes for avtale om intervju på

telefonnummer.....

.....
Sted

.....
Dato

.....
Underskrift

Vedlegg 6: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE:

Status:

Kan du si litt om hvor lenge det er siden du fikk lymfekreft og litt om behandlingsforløpet?

Informasjon og sosiokulturelle faktorer:

Når og hvordan fikk du tilbudet om rehabilitering?

Hvem ga deg informasjon om rehabiliteringsprogrammet? Fikk du forskjellige alternativer?

Hvilke faktorer hadde betydning for at du valgte å ta imot tilbudet?

Var det praktiske ting i omgivelsene dine som gjorde det vanskelig å takke ja, f eks reisevei, jobb, familieforhold, økonomiske forhold? Eventuelt andre ting?

Hvordan var dine nærmeste innstilt til at du skulle reise på et rehabiliteringsopphold?

Form og innhold:

Hvordan opplevde du gruppesamtalene med sykepleier/ hjelpepleier, undervisning/ veiledning ift velferdsordninger, kost/ernæring, fysisk aktivitet/ fatigue og polyneuropati?

Hvordan opplevde du balansen mellom aktivitet og hvile, i teori og praksis?

Kunne du tenke deg mer eller mindre trening? Ble det tatt nok hensyn til din tilstand?

Hvordan opplevde du å være i gruppe med andre?

Føler du deg styrket, fysisk og psykisk etter oppholdet? Hvis ja, hvilke tiltak har betydd mest?

Hva lærte du som kan ha betydning for veien videre? (stikkord: mestring, motivasjon, håp)

Forbedringsmuligheter:

Hva kunne vært lagt opp annerledes for å få bedre utbytte av rehabiliteringen?

Hva synes du om måten rehabiliteringsprogrammet var lagt opp på ift tidspunkt etter kreftbehandling, varighet og det at rehabiliteringstilbudet var delt i to perioder?

Pårørende?

Savner du noe som ikke ble tatt opp i løpet av rehabiliteringen?

Er det andre ting vi ikke har snakket om, som du ser som viktig for å kunne mestre hverdagen videre etter rehabiliteringsoppholdet?

